

Et vanskelig budskap

- En kvalitativ studie av foreldrenes opplevelse når barnet får diagnosen lett eller moderat grad av utviklingshemning

Mette Henden og Birgitte Rønning



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2013

Et vanskelig budskap

En kvalitativ studie av foreldrenes opplevelse når barnet får diagnosen lett eller moderat grad av utviklingshemning.

Nytt liv

Hvorfor kan jeg ei få tilbake det du tok?

Et liv så lett å leve lik linjer i en bok.

Vi trodde vi kjente den vei vi skulle gå.

Hvor vi hen, hvor fører du oss nå?

Du bare kom og snudde alt på hodet.

Kan noen hjelpe oss, vi trenger en ny kode!

Vi leter etter svar, vi trenger å få vite:

Skal vi fortsatt ha det godt eller bare slite?

Men gleden er der, den er sterk.

Å skape hverdagen med deg det blir vårt nye verk.

- Elisabeth Skredlund

© Mette Henden & Birgitte Rønning

År: 2013

Tittel: Et vanskelig budskap

Forfattere: Mette Henden & Birgitte Rønning

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Vi ønsket å undersøke foreldrenes opplevelse av diagnoseformidling. Ved å belyse foreldreperspektivet ønsket vi som fagpersoner å få en større forståelse for foreldrenes situasjon. Etter å ha undersøkt temaets aktualitet, valgte vi problemstillingen: *Hvordan opplever foreldrene barnehabiliteringstjenestens formidling av barnets diagnose lett og moderat grad av utviklingshemning, og på hvilken måte har diagnosen påvirket tiden i etterkant?*

Diagnosen utviklingshemning defineres som en tilstand kjennetegnet av mangelfull evnemessig og funksjonsmessig utvikling. Utviklingshemning forekommer hos cirka 1% av fødte barn i Norden og har ulike årsaker. Mennesker med utviklingshemning opplever lærevansker i ulik grad, og disse kan ofte avhjelpes med habiliteringstiltak. Habilitering har til hensikt at brukeren skal oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse.

For å besvare problemstillingen valgte vi en kvalitativ tilnærming med intervju som metode. Målgruppen var foreldre som hadde barn med diagnosen lett eller moderat grad av utviklingshemning, og fagfolk som jobbet i barnehabiliteringstjenesten. Intervjuene av fagfolkene var ment å belyse hvordan barnehabiliteringstjenesten jobber med foreldre som har barn med lett eller moderat grad av utviklingshemning. Foreldrene var våre hovedinformanter, og vi ønsket å få tak i deres opplevelse av diagnoseformidlingen og på hvilken måte diagnosen har påvirket tiden i etterkant. For å analysere datamaterialet valgte vi å bruke tre fortolkningsnivåer, *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*. Først presenteres informantenes meningsfortattede uttalelser, etterfulgt av en kort diskusjon. I drøftingskapittelet fortolkes resultatene videre opp mot vår valgte teori. Teorien er knyttet til brukermedvirkning, bemyndigelse og anerkjennelse, samt utfordringer som oppstår i relasjonen mellom fagperson og bruker.

Funnene våre viser at fagfolkene etterstrebet å møte foreldrene der de var i prosessen, og de opplevde at noen foreldre var mer forberedt enn andre, på hva som skulle skje. De så det derfor som viktig å få tak i hvordan foreldrene selv opplevde barnet sitt og situasjonen de sto i. Slik kunne de imøtekomme foreldrenes behov. Fagfolkene mente tillit og undring kunne åpne for dialog, en tilnærming til diagnosen og inkludering av foreldrene i situasjonen.

Foreldrenes uttalelser peker også på at de i ulik grad var forberedt på barnets diagnose. Foreldrene opplevde formidlingen sjokkerende og overraskende, samtidig som noen var lettet over å finne ut hva som var galt. Flere foreldre mente diagnosen kunne blitt formidlet på en annen måte. Funnene viser at diagnoseformidling er en sammensatt og krevende oppgave. Tiden i etterkant av diagnoseformidlingen opplevde foreldrene som ressurskrevende. Samtidig var de takknemlige for hjelpeapparatet. Diagnosen var en hjelp til å motta stønader og tiltak, men foreldrene opplevde det likevel som tidkrevende å dokumentere behovene, søke om hjelp og lete etter informasjon. Funnene synes å tyde på at hjelpeapparatet krever ressurssterke foreldre.

Forord

Å skrive denne masteroppgaven har vært en lang og arbeidskrevende, men også lærerik og interessant prosess. Vi hadde ikke kommet i mål uten gode støttespillere. Vi vil derfor først takke vår veileder Hanne Marie Høybråten Sigstad for gode innspill og konstruktive tilbakemeldinger. Interessen du viste for vårt prosjekt, og dine oppmuntrende kommentarer har motivert oss underveis.

Uten informantene våre hadde det ikke vært mulig å gjennomføre dette prosjektet. Vi vil derfor rette en stor takk til dere som stilte opp og delte av deres erfaringer. Våre prøveinformanter ga også viktige innspill til vårt prosjekt, tusen takk for innspillene. Vi vil også takke familie og venner som har vært forståelsesfulle og støttende underveis. Heiarop, korrekturlesing og matlaging har kommet godt med.

Til slutt vil vi takke hverandre. Samarbeidet har vært preget av gode faglige diskusjoner, kaffepauser, god omsorg for hverandre, latter, tekniske problemer og genuin interesse for temaet. Vi har hatt god støtte i hverandre og det har vært en styrke å være to om dette prosjektet.

Oslo, våren 2013

Mette Henden og Birgitte Rønning

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Formål og problemstilling	1
1.3	Temaets aktualitet	2
1.4	Begrepsavklaring.....	3
1.4.1	Utviklingshemning.....	4
1.4.2	Habilitering.....	7
1.5	Oppgavens struktur	10
2	Teoretisk forankring.....	11
2.1	Relasjonen mellom fagperson og bruker	11
2.1.1	Brukermedvirkning.....	11
2.1.2	Bemyndigelse	12
2.1.3	Anerkjennelse	13
2.2	Å møte den andre som subjekt.....	15
2.2.1	Informasjon og diagnoseformidling.....	16
2.2.2	Faktorer som påvirker relasjonen	19
2.2.3	Dialog som bemyndigelse og brukermedvirkning.....	21
2.3	Brukeren i møte med hjelpeapparatet.....	22
2.3.1	Offentlige rettigheter og byråkrati	22
2.3.2	Fremmedgjøring av brukeren.....	22
3	Metode.....	24
3.1	Metodetilnærming og vitenskapsteori.....	24
3.1.1	Intervju som kvalitativ metode	24
3.1.2	Vitenskapsteoretisk ståsted.....	25
3.1.3	Forskerens rolle og førforståelse	25
3.2	Planlegging av prosjektet.....	26
3.2.1	Utarbeidelse av intervjuguider	26
3.2.2	Pilotintervju.....	27
3.2.3	Utvalg.....	27
3.2.4	Endelige utvalg.....	28
3.3	Gjennomføring av undersøkelsen.....	28
3.3.1	Intervjusituasjonen med fagfolkene	29
3.3.2	Intervjusituasjonen med foreldrene	29
3.4	Etterarbeid.....	29
3.4.1	Transkribering.....	30
3.4.2	Metode for analysen.....	30
3.5	Undersøkelsens kvalitet.....	31
3.5.1	Etiske refleksjoner	32
3.5.2	Reliabilitet	33
3.5.3	Validitet	34
4	Presentasjon av analyse og funn	37
4.1	Fagfolk	37
4.1.1	Utredningsprosessen.....	37
4.1.2	Møte med foreldre	39
4.1.3	Diagnoseformidling.....	43

4.1.4	Veien videre etter diagnostisering	47
4.2	Foreldrene.....	49
4.2.1	Tiden før	50
4.2.2	Tiden under utredning og diagnostisering	51
4.2.3	Tiden i etterkant	63
5	Drøfting av analyse og funn	71
5.1	Tiden før	71
5.1.1	Henvisning.....	71
5.1.2	Forventninger	71
5.2	Utredning og diagnostisering	72
5.2.1	Tverrfaglig samarbeid	72
5.2.2	Å være forberedt på diagnosen	73
5.2.3	Informasjon som en forberedende faktor	73
5.2.4	Undring som et redskap	75
5.2.5	Å se foreldrene	75
5.2.6	Varsom eller konfronterende diagnoseformidling.....	76
5.2.7	Brukerens erfaringskunnskap	78
5.2.8	Troverdighet i diagnoseformidlingen	79
5.2.9	Fagfolkenes forberedelse.....	79
5.2.10	Valg og muligheten til å medvirke.....	81
5.3	Tiden i etterkant	81
5.3.1	Byråkrati	81
5.3.2	Rettigheter.....	83
5.3.3	Diagnosen som et tema hjemme	86
5.3.4	Informasjon som en viktig faktor	86
5.3.5	Ekspertråd.....	87
5.4	Metodiske begrensinger	88
5.4.1	Planlegging av prosjektet.....	88
5.4.2	Gjennomføring av undersøkelsen	90
6	Konklusjon.....	91
	Litteraturliste	94
	Vedlegg 1: NSD-godkjenning.....	100
	Vedlegg 2: Informasjonsbrev og samtykkeerklæring fagfolk.....	101
	Vedlegg 3: Informasjonsbrev og samtykkeerklæring foreldre	103
	Vedlegg 4: Intervjuguide fagfolk	105
	Vedlegg 5: Intervjuguide foreldre.....	107

1 Introduksjon

Denne masteroppgaven handler om hvordan diagnosen lett og moderat grad av utviklingshemning formidles fra fagfolk til foreldre, og på hvilken måte diagnosen har påvirket tiden i etterkant. Først vil vi redegjøre for bakgrunn for valg av tema, før vi går inn på formål og problemstilling. Deretter vil vi gjøre rede for temaets aktualitet, samt begrepene utviklingshemning og habilitering som er sentrale for problemstillingen. Avslutningsvis vil oppgavens videre struktur presenteres.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av utdanningen har vi lært mye om ulike sider ved familielivet når en familie opplever å få et barn med utviklingshemning. Hovedfokuset har vært på foreldrenes sorg, søskenproblematikk og barnets egne utfordringer. Vi har derfor vært nysgjerrige på hvordan diagnosen formidles, hvordan foreldrene opplever denne formidlingen, og hvordan de erfarer tiden i etterkant. Ved å la foreldre fortelle om deres opplevelse, kan deres erfaringer være med å sette fokus på en liten, men viktig del av hele prosessen det er å få et barn med utviklingshemning.

1.2 Formål og problemstilling

Formålet med oppgaven var å undersøke foreldrenes opplevelse av formidlingsprosessen når barnet deres ble diagnostisert, og foreldrenes opplevelse av tiden i etterkant. Vi valgte derfor problemstillingen: *"Hvordan opplever foreldrene barnehabiliteringstjenestens formidling av barnets diagnose lett og moderat grad av utviklingshemning, og på hvilken måte har diagnosen påvirket tiden i etterkant?"*

Vi ønsket å belyse det særegne i hver familiehistorie, da vi tenkte at formidlingssituasjonen ville være unik for hver familie. Som fagpersoner ser vi det som viktig å ha med foreldreperspektivet i det spesialpedagogiske arbeidet. Håpet var å få større innsikt i hvordan diagnosen blir formidlet, slik at vi som spesialpedagoger senere kan bidra til at denne prosessen oppleves på best mulig måte. Vi ønsket også å se hva en diagnose fører med seg i etterkant av diagnostiseringen. Vi har ikke hatt til hensikt å vurdere barnehabiliteringstjenestens arbeid, vårt mål har vært å få frem hvilke utfordringer som finnes og diskutere mulige løsninger.

Tema og problemstilling i vårt prosjekt tilsa at dette ble en oppgave med en kvalitativ metodetilnærming, med intervju som datainnsamlingsmetode. Målgruppen var foreldre med barn som hadde diagnosen lett eller moderat grad av utviklingshemning, som har vært i kontakt med barnehabiliteringstjenesten og fått diagnosen formidlet der. For å ha et godt grunnlag for å belyse foreldrenes opplevelse av kontakten med barnehabiliteringstjenesten, valgte vi også å intervju fagfolk som jobber med diagnoseformidling i barnehabiliteringstjenesten. Dette ble valgt for å kunne se fagfolkenes side av saken. For å utforske foreldrenes opplevelse, tok vi tak i tre sider ved deres kontakt med barnehabiliteringstjenesten: (1) Hvordan tiden før diagnostiseringen forløp, (2) hvordan diagnosen ble formidlet fra barnehabiliteringstjenesten og (3) hvordan diagnosen har påvirket tiden i etterkant. Problemstillingen vår dannet grunnlag for fem forskningsspørsmål. De to første spørsmålene omhandlet fagfolkene, de resterende omhandlet foreldrene.

1. Hvordan foregår en utredningsprosess hos barnehabiliteringstjenesten?
2. Hvordan møter barnehabiliteringstjenesten foreldrene i diagnostiseringsprosessen?
3. Hvordan opplevde foreldrene barnets utvikling før det ble henvist til barnehabiliteringstjenesten?
4. Hvordan opplevde foreldrene barnehabiliteringstjenestens formidling av barnets diagnose?
5. På hvilken måte har diagnosen påvirket tiden i etterkant?

1.3 Temaets aktualitet

Da vi innledningsvis i prosjektet var i kontakt med barnehabiliteringstjenesten, uttrykte de interesse for temaet og mente det var lite forskning på området. Søk i forskningsdatabaser på internett ga oss mest resultater knyttet til formidling av kreftdiagnoser. Formidling av kreftdiagnoser kan gi et innblikk i hvordan formidling av vanskelige nyheter foregår. Disse artiklene er som oftest skrevet fra fagpersonens ståsted, og diskuterer hvordan man skal presentere diagnosen på en best mulig måte. Loge, Kaasa og Hytten (1997) undersøkte på hvilken måte 500 norske kreftpasienter fikk formidlet sin diagnose. Det er en stund siden denne artikkelen ble publisert, men vi ser den som nyttig for vår problemstilling. Studien tok for seg hvor fornøyd pasientene var med formidlingen og hvilke faktorer som kunne påvirke pasientenes reaksjon. Halvparten av pasientene oppga at de ikke hadde mottatt informasjonen på et kontor eller i en privat situasjon. De hadde fått informasjonen under legevisitten på

sykehuset, per telefon, i et brev eller på andre måter hvor de ikke hadde møtt legen ansikt til ansikt. Halvparten av pasientene anslo at informasjonen hadde blitt presentert på mindre enn fem minutter. Avslutningsvis uttalte de fleste pasientene at de i ettertid var tilfreds med hvordan diagnosen hadde blitt overlevert. De som derimot var fornøyd med formidlingen hadde oppfattet legen som personlig interessert og med et ønske om å forstå pasienten (Loge et al., 1997). Formidling av diagnoser har to sider, og man kan også se saken fra et foreldreperspektiv. Molund (2009) drøfter i sin artikkel hvordan hun opplever kommunikasjon, både som psykolog i møte med sine klienter, og som mor til et barn med forsinket utvikling i møte med ulike hjelpeinstanser. Hun mener erfaringene hun har gjort som mor har vært relevante for hennes arbeid som psykolog. De gode hjelperne hun har møtt har til felles at de har vist henne og sønnen respekt, interesse og glede i samarbeidet. De har vært åpne og direkte i sin kommunikasjon. Holten og Karlsen (2008) er foreldre til et barn med spesielle behov, og har i sin artikkel drøftet erfaringer med hjelpeapparatet. De har både opplevd situasjoner hvor de har blitt godt ivaretatt, og situasjoner hvor fagpersoner har kommet med ubetenksomme kommentarer. De sier selv at de opplever å være svært vare for måten de blir møtt av fagpersoner. I sin personlige beretning forteller Lindhøy (2013) om liknende opplevelser og trekker særlig frem byråkrati som en utfordring. Hun sier at de største påkjenningene er all motgangen de har, og opplever en følelse av å drukne i hjelpeapparatet. Hun opplevde at hjelpeapparatet ikke tok henne på alvor og at hun gang på gang fikk avslag på rettigheter hun hadde krav på (Lindhøy, 2013). Disse bidragene forteller om vanskelige møter, men også om positive opplevelser. Ut fra artiklene ser vi at møtet mellom fagperson og bruker er et tema som opptar begge parter. Derfor ser vi dette som et viktig og aktuelt tema.

1.4 Begrepsavklaring

Barnehabiliteringstjenesten er en spesialisthelsetjeneste som blant annet utreder og diagnostiserer utviklingshemning hos barn og unge. Diagnosen kan ha forskjellige årsaker og medfører ulik grad av lærevansker som kan avhjelpes med habiliteringstiltak. Vi vil derfor i begrepsavklaringen først redegjøre for utviklingshemning. Her går vi inn på årsaker, forekomst og grader av utviklingshemning. Deretter ser vi spesifikt på lett og moderat grad av utviklingshemning, da dette er sentralt i problemstillingen. Vi vil også gå inn på diagnostisering og utredning, før vi videre redegjør for habilitering. Herunder vil vi gå inn på begrepet bruker og utfordringer ved habiliteringsarbeid.

1.4.1 Utviklingshemning

Mennesker med utviklingshemning er en uensartet gruppe mennesker. Begrepet utviklingshemning blir i Norge brukt som fellesbetegnelse for ulike grader av intellektuell og adaptiv svikt hos barn, unge og voksne. Adaptive evner omhandler sosial modenhet og selvhjelpsferdigheter (Haugen, 2010). Internasjonalt er man uenige om terminologi og definisjon. Tidligere brukte begreper, som evneveik og tilbakestående, anses i dag både som stigmatiserende og diskriminerende. Innen det medisinske fagfeltet brukes det i dag begreper som ”mental retardasjon” og ”psykisk utviklingshemning”. Psykisk utviklingshemning er den offisielle diagnosebetegnelsen i Norge og defineres som en tilstand kjennetegnet av mangelfull evnemessig og funksjonsmessig utvikling (Tollefsen, Nielsen & Ottersen, 2011). Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) tok i 1997 vekk ordet ”psykisk” fra navnet sitt. I dag brukes ofte begrepet ”mennesker med utviklingshemning” for å vise at det er snakk om en tilstand i motsetning til en sykdom, samtidig som man setter fokus på mennesket først, og deretter utviklingshemningen (Tidemand-Andersen, 2008).

Internasjonalt brukes begreper som ”learning disabilities” og ”developmental disabilities” (Rognhaug & Gommæs, 2012). Begrepet ”learning disabilities” kan oversettes med lærevansker. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)’s definisjon av ”intellectual disability” er hyppig brukt i Norge og trekker frem svikt i intellektuell og adaptiv fungering som hovedkriterier. ”Intellectual disability is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behaviour as expressed in conceptual, social and practical adaptive skills. This disability originates before age 18” (AAIDD, 2010, s. 5). I denne oppgaven vil vi hovedsakelig bruke begrepet ”mennesker med utviklingshemning” i tråd med dagens terminologi, men noen steder vil det være naturlig å bruke ”psykisk utviklingshemning” når det er snakk om den medisinske diagnosebetegnelsen.

Årsaker og forekomst

Diagnosen psykisk utviklingshemning er en funksjonsdiagnose, ikke en årsaksforklaring. En funksjonsdiagnose sier noe om barnets funksjonsnivå, men forklarer ikke den spesifikke årsaken til utviklingshemningen (Grøsvik, 2008). Diagnosen psykisk utviklingshemning kan ha ulike årsaker, og årsaken er lettere å finne med økende alvorlighetsgrad. Ukjent årsak er spesielt vanlig hos personer med lett grad av utviklingshemning. Kromosomfeil eller

medfødte misdannelser er en vanlig genetisk årsak (Haugen, 2010). Noen syndromer medfører utviklingshemning, for eksempel Down syndrom, Fragilt X-syndrom og Williams syndrom (Tidemand-Andersen, 2008). Et syndrom er kjennetegnet ved at bestemte symptomer alltid forekommer samtidig (Duvold & Sponheim, 2002). Andre årsaker til utviklingshemning kan være forårsaket av tilstander før, under og etter fødsel. Noen eksempler her er prematuritet hos fosteret, oksygenmangel, infeksjon hos barnet eller hos mor under graviditeten, mors misbruk av rusmidler, samt hjernesvulst eller epilepsi hos barnet (Rognhaug & Gommæs, 2012).

Forekomsten av mennesker med utviklingshemning er vanskelig å vite sikkert. Houge (2011) stadfester at utviklingsavvik forbundet med psykisk utviklingshemning forekommer hos cirka 1% av alle fødte barn i Norden. Tidemand-Andersen (2008) siterer tall fra Verdens Helseorganisasjon (WHO) når hun fastslår at 2-2,5% av verdens befolkning har en form for utviklingshemning. Noen få befolkningsstudier er utført i Norden for å finne prevalensen av psykisk utviklingshemning, og her finner man ikke et så høyt tall som 2-3% (Houge, 2011). En slik variasjon i forekomsttall kan ha ulike årsaker. En mulig årsak er at mennesker med lett grad av utviklingshemning ofte er vanskelig å diagnostisere. Samtidig har grensene for hva man regner som psykisk utviklingshemning endret seg i likhet med målemetodene (Grøsvik, 2008).

Grader av utviklingshemning i ICD-10

Diagnosemanualen ICD-10 er utviklet av WHO og benyttes når man fastsetter diagnoser i Norge. Utviklingshemning deles inn i mild, moderat, alvorlig og dyp grad (WHO, 2006). Graden av utviklingshemning estimeres ut fra en standardisert intelligens test og suppleres med en beskrivelse av adaptive evner. Som nevnt omhandler adaptive evner sosial modenhet og selvhjelpsferdigheter. Ved mild grad av utviklingshemning anslår man en testet intelligens mellom 50 og 69, tilsvarende en mental alder mellom 9 og 12 år. I skolen medfører dette lærevansker av ulik grad, men de fleste vil som voksne kunne arbeide og opprettholde sosiale relasjoner (WHO, 2006). Ved moderat grad anslås en testet intelligens mellom 35 og 49, tilsvarende en mental alder fra 6 til 9 år. Dette innebærer at personen kan utvikle en viss grad av uavhengighet i egenomsorg og tilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter. I voksen alder resulterer dette i varierende grad av støttebehov i bo- og arbeidssituasjon. Ved alvorlig grad anslås en testet intelligens mellom 20 og 34, tilsvarende en mental alder mellom 3 og 6 år. Dette skaper behov for tilnærmet kontinuerlig støtte i hverdagen. Ved dyp grad anslås en

testet intelligens under 20. Dette tilsvarer en mental alder under 3 år og medfører store begrensninger i egenomsorg, kommunikasjon og mobilitet (WHO, 2006). Slike beskrivelser av adaptive evner og tradisjonell form for klassifisering kan fremstå som statiske og ensidige. I kommentarene til sin definisjon, som ble nevnt innledningsvis, drøfter AAIDD (2010) at man må trekke inn flere kriterier enn kun testet intelligens og beskrivelse av atferd, før man kan konkludere at utviklingshemning foreligger. Utviklingshemningens begrensninger må sees i forhold til faktorer som personens sterke og svake sider, behov for støtte i hverdagen, samt personens interaksjon med miljø og kultur. Adaptive evner vil avhenge både av omgivelsenes kompleksitet og krav, samt av individets forutsetninger og må derfor sees som et relativt begrep (AAIDD, 2010).

Lett og moderat grad av utviklingshemning

Tidemand-Andersen (2008) anslår at 75-90% av mennesker med utviklingshemning har lett grad av utviklingshemning, mens 10-15% har moderat grad av utviklingshemning. Mens de fleste barn med moderat grad av utviklingshemning blir diagnostisert i tidlig barnealder, oppdages mange barn med lett grad av utviklingshemning først etter skolestart. Dette er barn som ofte ikke skiller seg ut fysisk og som intellektuelt sett grenser opp mot det normale. Det er først når kravet til intellektuell fungering øker, at det blir tydelig at barnet henger etter de andre (Tidemand-Andersen, 2008). Haugen (2010) forklarer at i skolealder vil svikten i intellektuelle og adaptive evner vise seg ved nedsatt læreevne hos barn med utviklingshemning. Utviklingshemning påvirker særlig språkbruk og språkforståelse, evnen til å lære på slump, evnen til å overføre erfaringer og kunnskap fra en situasjon til en annen og læring av sosiale ferdigheter (Rognhaug & Gommæs, 2012). Eckhoff (1997) argumenterer for at man kan bruke begrepet utviklingshemning synonymt med generelle lærevansker. En generell lærevanske innebærer at barnet fungerer på et lavere evnenivå i relativt mange og viktige lærings- og utviklingsområder. Dette kan føre til vanskeligheter i de fleste skolefag. Avhengig av fungeringsnivå, vil barn med utviklingshemning i førskolealder ha ulike forutsetninger for å følge læring og utvikling parallelt med sine jevnaldrende. Avstanden til medelevene vil gradvis øke oppover i skoleklassene (Rognhaug & Gommæs, 2012).

Diagnostisering og utredning

Helsedepartementet (2004) forklarer at spesialisthelsetjenesten har et overordnet ansvar for diagnostisering, behandling og veiledning av barn. Barneavdelinger ved sykehus undersøker og gir behandling til barnets medisinske problem, andre instanser som barnehabiliterings-

tjenesten kan trekkes inn ved behov. For noen barn med utviklingshemning kan årsaken til barnets diagnose fastsettes hurtig. Et eksempel er Down syndrom som fastslås med en gentest. Her kan videre tiltak baseres på kjente prognoser for diagnosen (Ramstad, 2008). For andre barn kan det være vanskelig å stille diagnosen psykisk utviklingshemning tidlig, da det ikke er én enkelt indikator, men mange enkeltbeskrivelser som kan gi mistanke (Grøsvik, 2008). I noen tilfeller kan det også være nødvendig med flere tester over tid for å sikre en riktig diagnose. Her er igjen barn med lett grad av utviklingshemning et eksempel, da de kognitivt sett grenser opp mot normalområdet. Barn i normalområdet kjennetegnes ved en gjennomsnittlig intelligens (IQ = 100), og at mental og kronologisk alder er sammenfallende. Diagnosen psykisk utviklingshemning settes vanligvis ikke endelig, før etter at barnet har fylt fem år, til tross for at barnet tidlig kan ha vist tegn på forsinket utvikling. En grunn til dette er at man ofte vil se barnets funksjonsnivå i hverdagen, opp mot barnets testresultater (Tollefsen et al., 2011). Noen fagfolk vil heller ikke uroe foreldre unødig, og det kan oppleves fristende å utsette diagnostiseringen. I situasjoner hvor man utsetter diagnostiseringen, kan det være nødvendig å vurdere om barn og familie går glipp av muligheter for tiltak og støtteordninger i ventetiden (Grøsvik, 2008).

Når utredning av årsak går over flere år, observeres barnets utvikling over tid (Ramstad, 2008). Medisinsk diagnostikk dreier seg om anamnese, kliniske undersøkelser og supplerende prøver. Anamnesen, barnets sykehistorie gir oversikt over barnets tidligere sykdom, samt kognitive og sosiale utvikling. Den kan også peke på når mistanken om at barnet hadde en avvikende utvikling, eller når sykdom oppsto. Kliniske undersøkelser vil i utredningen dreie seg om funksjonsvurderinger og standardiserte tester av barnets utvikling. Supplerende prøver har til formål å bekrefte eller avkrefte diagnoser som anamnesen og kliniske undersøkelser gir grunnlag for å vurdere. Ramstad (2008) påpeker at diagnosen psykisk utviklingshemning, til tross for at den ikke angir en bestemt sykdom, kan beskrive en gruppe kjennetegn som er relevante i det videre arbeidet med barnet.

1.4.2 Habilitering

Utredning og diagnostisering av psykisk utviklingshemning, blir vanligvis foretatt av leger og psykologer ved barnehabiliteringstjenesten (Tollefsen et al., 2011). Psykisk utviklingshemning vil som nevnt føre til lærevansker, da barnet fungerer på et lavere evnenivå enn barn i normalområdet. Lærevanskene kan ofte avhjelpes gjennom

habiliteringstiltak (Schiørbeck & Stadskleiv, 2008). Begrepet habilitering forklares i offentlige dokumenter sammen med begrepet rehabilitering:

Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, § 3).

Man regner med at rundt 10% av alle barn og unge i Norge vil ha behov for et habiliteringstilbud i løpet av oppveksten, men gruppen er sammensatt og hver enkelt har behov for individuelt tilpassede tjenester (Lunde, Lerdal & Stubrud, 2011).

Bruker

I definisjonen av habilitering benyttes begrepet bruker, dette er et begrep som anvendes i mange sammenhenger. Ut fra et helseperspektiv defineres bruker som ”mennesker som trenger, søker eller mottar hjelp fra helsetjenesten og hjelpeapparatet, og mennesker som er deres pårørende” (Andreassen, 2005, s. 21). Mottakere av habiliteringstjenester vil etter definisjonen være brukere, dette kan både være barnet og dets pårørende. Strategiplanen ”Habilitering av barn” utgitt av Helsedepartementet (2004) redegjør for helsetjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre. Målgruppen for habilitering defineres i strategiplanen som barn født med tilstander som innebærer en form for funksjonsnedsettelse. Det kan også dreie seg om barn som får en skade eller alvorlig kronisk sykdom i barneårene. Dette skaper behov for omfattende, langvarig og koordinert bistand (Helsedepartementet, 2004). Videre i oppgaven vil begrepet bruker henvise til foreldrene, barnets pårørende.

Utfordringer ved habiliteringsarbeid

Det er et politisk mål at ”foreldre som får barn med nedsatt funksjonsevne må få tilstrekkelig hjelp fra det offentlige” (Helsedepartementet, 2004, s. 7). Hjelp kan for den enkelte familien innebære en rekke ulike typer tiltak som helsetjenester, tilrettelegging i hjemmet, avlastning, pedagogiske tiltak og lignende. Ved å tilby et planlagt og langsiktig habiliteringstilbud til disse familiene, skal habilitering ”medvirke til en mest mulig selvstendig livssituasjon gjennom tilrettelegging og opptrening av det enkelte barns evne til å mestre aktiviteter i dagliglivet” (Helsedepartementet, 2004, s. 7). Habiliteringsarbeid innebærer kontakt med ulike tjenester som kan bestå av instanser og enkeltpersoner. Hesselberg og Tetzchner (2008) kaller det totale habiliteringsnettverket for habiliteringsstrukturen. Habiliteringstjenesten

finnes i alle fylker i Norge og har en tverrfaglig bemanning hvor de tre største profesjonsgruppene er psykologer, spesialpedagoger og fysioterapeuter. Barnehabiliteringstjenesten har ansvar for barn og unge i alderen 0-18 år (NOU 2009: 18). Andre eksempler på aktører innen habiliteringsstrukturen er kompetansesentra tilknyttet det statlige spesialpedagogiske støttesystemet (Statped), samt sentra for små grupper funksjonshemmede (Helsedepartementet, 2004). For brukeren kan habiliteringsstrukturen oppleves som uoversiktlig og vanskelig å finne frem i. Det kan bli mange aktører å forholde seg til, og dette kan oppleves som en "habiliteringsjungle" både for brukeren og erfarne fagfolk (Hesselberg & Tetzchner, 2008). Å måtte forholde seg til ulike instanser og nye fagfolk kan være krevende (Molund, 2009). Det kan også innebære at man må gjenta det som alt er sagt. Å redusere antall fagpersoner man må forholde seg til, kan derfor være med å lette belastningene til brukeren. Hvis brukeren heller ikke ser konsekvensene av et møte, kan møtene fort oppleves som meningsløse og utmattende. Dette kan peke på at det både innad i spesialisthelsetjenesten og i samarbeidet mellom disse ulike tjenestene, kan ligge et forbedringspotensial (Molund, 2009). Dette kan bli utfordrende da de ulike tjenestene er i stadig utvikling og endring. En forutsetning for god habilitering er en oversiktlig organisasjonsstruktur, der det er god kommunikasjonen mellom aktørene (Hesselberg & Tetzchner, 2008).

I strategiplanen for habilitering av barn, peker Helsedepartementet (2004) på ulike utfordringer man møter i habiliteringsfeltet. Å sørge for at barnehabiliteringstjenesten er en tjeneste med tilstrekkelig omfang og kvalitet og som samtidig kan sikre en god og relevant behandling eller trening, kan være en utfordring. En annen utfordring dreier seg om å tilby foreldrene nødvendig informasjon til riktig tid og på en forståelig måte. En tredje utfordring som trekkes frem er brukermedvirkning, at foreldre og barnet får mulighet til å delta aktivt i hele habiliteringsprosessen (Helsedepartementet, 2004). Kvalitet i habiliteringstilbudet, tilstrekkelig informasjon og brukernes mulighet til å delta, er noen av utfordringene vi har ønsket å belyse i dette prosjektet. En god kvalitet i tilbudet kan være viktig for at foreldrene føler seg godt ivaretatt og at de opplever tilbudet som nyttig. Vi ser for oss at mengden informasjon og kvaliteten på denne, kan påvirke foreldrenes forventninger til hva som skal skje hos habiliteringstjenesten. Manglende informasjon kan føre til at hjelpeapparatet føles ukjent og vanskelig å håndtere, mens tilstrekkelig informasjon kan føre til at foreldrene blir deltakende aktører underveis i prosessen. Det blir nærliggende å tenke at manglende brukermedvirkning kan føre til at foreldrene blir passive eller kan føle seg overkjørt. Dette er

tanker vi gjorde oss i planleggingsfasen av prosjektet, og vi har derfor hatt som mål å høre hvordan foreldrene selv opplever dette.

1.5 Oppgavens struktur

I denne oppgaven vil kapittel to ta for seg teori om brukermedvirkning, bemyndigelse og anerkjennelse som er relevante begreper i relasjonen mellom fagperson og bruker. Ulike sider ved relasjonen diskuteres og faktorer som påvirker samarbeidet trekkes inn. Teori rundt diagnoseformidling vil også være en del av den teoretiske forankringen, da dette er knyttet til problemstillingen. I kapittel tre vil metodiske valg og fremgangsmåte i prosjektet redegjøres for, før sider ved undersøkelsens kvalitet drøftes. Datamaterialet vil deretter presenteres i en meningsfortettet form i kapittel fire, før funnene drøftes og paralleller trekkes tilbake til teorien i kapittel fem. I dette kapittelet drøftes også metodiske begrensninger. Avslutningsvis vil vi i kapittel seks vurdere i hvilken grad vi har besvart problemstillingen og trekke frem hvilke funn som kan være interessante å studere videre.

2 Teoretisk forankring

I dette kapittelet diskuteres ulike sider ved møtet mellom fagfolk og bruker. Relasjonen mellom disse to partene oppstår når barnet blir henvist til barnehabiliteringstjenesten. Vi vil først gjøre rede for relasjonen mellom fagperson og bruker, før vi definerer begrepene brukermedvirkning, bemyndigelse og anerkjennelse hver for seg. Vi vil deretter se på hvordan man kan møte den andre som subjekt i relasjonen. Her vil teori om informasjon og diagnoseformidling, ulike faktorer som påvirker relasjon og dialog trekkes inn. Avslutningsvis vil brukerens møte med hjelpeapparatet drøftes, hvor offentlige rettigheter og byråkrati, samt fremmedgjøring tas opp.

2.1 Relasjonen mellom fagperson og bruker

I relasjonen mellom fagperson og bruker vil det alltid være asymmetri til stede (Thornquist, 2009). Fagpersonen har en kompetanse som brukeren ikke har. I kraft av sin stilling har fagpersonen et ansvar for å hjelpe brukeren. Dette kalles en innebygd autoritetsstruktur, fordi relasjonen har en arbeids- og ansvarsfordeling (Thornquist, 2009). Brukeren søker hjelp, fagpersonen skal yte bistand. For å redusere det asymmetriske i relasjonen, understreker Thornquist (2009) at fagpersonen aktivt må bruke sin posisjon til å la brukeren selv få anledning til å delta. Fagpersonen kan hemme eller fremme brukerens deltakelse ved å bruke makt i den asymmetriske relasjonen. Makt assosieres ofte med negativt fortegn, men makt i seg selv er verken positiv eller negativ (Stang, 1998). Det som gir begrepet makt valør, er måten det blir brukt på. I relasjoner der makt er fordelt ulikt, vil det være muligheter for både hensiktsmessig bruk av makt og maktmisbruk (Myhra, 2012). Aktør- og atferdsorientert makt dreier seg om hvordan man kan ”få andre til å gjøre noe de ellers ikke ville ha gjort” (Rønning, 2007, s. 35). Dette kan påvirke relasjonen mellom fagperson og bruker. Fysiske strukturer og rutiner kan inneholde makt som kan virke krenkende og ydmykende på brukeren (Rønning, 2007). Ved at brukeren ikke kjenner til hjelpeapparatet, reglene og rutinene, vet de ikke hva de kan be om eller forvente av tjenesteapparatet (Myhra, 2012).

2.1.1 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning kan knyttes til ulike former for tjenestetilbud. Forskrifter og lovverk som omhandler habilitering og pasientrettigheter vektlegger også begrepet brukermedvirkning. Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) § 5 stadfester at den enkelte bruker skal

sikres å kunne ”medvirke ved gjennomføring av eget habiliterings- og rehabiliteringstilbud”. Med gjennomføring mener man her både planlegging, utforming, utøving og evaluering. Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) § 3-1 sier også at man som pasient og bruker har ”rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester”.

Brukermedvirkning er et abstrakt begrep og kan oppfattes uklart. Vi har valgt å se begrepet fra et individnivå, hvor begrepet kan knyttes til ”troen på menneskets iboende ressurser og evne til mestring og innflytelse over sitt eget liv” (Jenssen, Tronvoll & Fuglseth, 2012, s. 15). Begrepet sees som positivt, men inneholder også en forventning om økt bevissthet om eget ansvar for handlinger man gjør og valg man tar (Andreassen, 2005). Brukermedvirkning handler her om helsetjenestens og hjelpeapparatets vilje til å lytte til brukerens erfaringer og la brukerens perspektiver prege utformingen av hjelpen. Fagfolkenes tilnærming til menneskene de møter, vil påvirke brukerens mulighet til å være en aktiv aktør i sitt individuelle hjelpe- eller behandlingstilbud (Andreassen, 2005). Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, en verdi og et krav i norsk helsetjeneste (Myhra, 2012). Begrepet er basert på gode intensjoner, spørsmålet blir om brukeren opplever reell brukermedvirkning. Det er fagpersonen som sitter med makten i relasjonen og det blir dermed opp til han når og på hvilke områder brukermedvirkning skal skje (Hanssen, Humerfelt, Kjellebold & Willumsen, 2005). En reell brukermedvirkning forutsetter samarbeid mellom fagperson og bruker, gjennom samarbeid kan den asymmetriske relasjonen reduseres. Man møter hverandre i dialogen. Da kan begge parter komme med sine meninger og disse kan tas med i det videre arbeidet.

2.1.2 Bemyndigelse

Bemyndigelse betyr maktoverføring og vil si at man gir brukeren myndighet til selv å bestemme over viktige faktorer i eget liv (Stang, 1998). Bemyndigelse har sitt opphav i empowermentbegrepet og knyttes til grupper som er brukere av tjenester, og som krever å ha kontroll over hjelpetilbudet de mottar (Askheim, 2003). Empowerment har til hensikt å styrke de avmektige, øke selvtiliten, bedre selvbildet og fremme kunnskaper og ferdigheter. Her peker ”de avmektige” på den svake i relasjonen, brukeren. Målet med en slik styrking av brukeren, er at brukeren skal kunne mobilisere kraft til å komme ut av avmakten. Styrkingen skal også bidra til å utvikle brukerens ressurser og muligheter, slik at han kan ta kontroll over eget liv (Juritzen, Engebretsen & Heggen, 2012). Vi har valgt å bruke begrepet bemyndigelse

videre i oppgaven. Ved å se bemyndigelse i motsatt form, kan man lettere forstå begrepet. Eksempler kan være tilstander av maktesløshet, håpløshet, fremmedgjøring, paternalisme, opplevelse av tap og kontroll over eget liv og avhengighet. Dette er tilstander bemyndigelse har til hensikt å forhindre eller motvirke (Tveiten, 2007). Stang (1998) sammenfatter bemyndigelse i tre hovedelementer: (1) Å stimulere ressurser og muligheter hos den hjelpetrequende. (2) Å fremme krefter og energi hos den hjelpetrequende. (3) Å redusere forekomsten av faktorer som skaper stress. Det sentrale i bemyndigelse er at ressurser og muligheter hos den hjelpetrequende kommer frem og blir brukt. Slik vil den hjelpetrequende kunne bedre sin livssituasjon i samhandling med andre (Stang, 1998). Dette knytter bemyndigelse tett opp mot brukermedvirkning. Brukermedvirkning forutsetter at fagpersonen er i stand til å bemyndige brukeren til selv å være en aktiv deltaker. Dette kan for eksempel skje gjennom informasjon. Bemyndigelse peker på at brukeren trenger å bli styrket, fagpersonen har informasjon eller kunnskap brukeren trenger. I dette ligger det også en mulig forestilling om at brukeren ikke er myndig, men må bemyndiges. Dette reflekterer det asymmetriske forholdet. Det problematiske ligger i at fagpersonen har makt til å påvirke på hvilken måte og når brukeren skal bemyndiges. At fagpersonen sitter med makten, kan gi brukeren en opplevelse av å bli umyndiggjort. Bemyndigelse er egentlig ment som et positivt begrep, men det forutsetter at den ene parten har mer makt enn den andre. Fagpersonens bevissthet rundt dette kan være en hjelp i å møte brukeren som aktiv deltaker og autoritet på eget liv.

2.1.3 Anerkjennelse

Anerkjennelse dreier seg om en grunnleggende innstilling til andre mennesker. I relasjonen handler anerkjennelse om ”å fastholde den andre som autoritet med hensyn til sine opplevelser, verdier og følelser, også når de overhodet ikke ligner ens egen” (Møller, 2012, s. 15). Schibbye (2009) forklarer anerkjennelse som en prosess, noe vi hele tiden må strebe etter å opprettholde. Med en anerkjennende væremåte stiller man seg inn på den andre og undersøker den andres perspektiv. Da vil man kunne få en forståelse av hvorfor den andre tenker, føler og handler slik som han gjør (Møller, 2012). For å balansere det asymmetriske aspektet i relasjonen mellom fagperson og bruker, må fagpersonen forholde seg til brukeren på en anerkjennende måte (Thornquist, 2009). Ved å bli anerkjent, er det mulig å se sitt eget perspektiv utenfra. Anerkjennelse betyr ”at den enes perspektiv i møtet med den andres syn blir gjenkjent, styrket og avgrenset; at man får sitt perspektiv reflektert i den andres

bevissthet som gjenkjent av den andre” (Møller, 2012, s. 25). Gjennom elementer som å lytte, forstå, akseptere, tolerere og bekrefte, kommer en anerkjennende holdning til uttrykk i relasjonen mellom fagperson og bruker. Disse elementene bygger på hverandre og er hverandres forutsetninger (Schibbye, 2002).

Lytte

Å lytte vil si å kunne være åpen, uten å observere. Det handler om å være nærværende i øyeblikket, innleve og involvere seg i situasjonen, man lytter uten forutinntatthet (Schibbye, 2002). Man skal være til stede i reell åpenhet og nysgjerrighet, samtidig som man må holde tilbake egne vurderinger og forestillinger (Møller, 2012). Å lytte er både krevende og givende. Krevende i den forstand at man må rette seg inn mot den andres situasjon, fokus og interesser. Givende fordi man må lytte til noe mer og annet, enn det en selv har tilgang til. Man må forholde seg til følelser og holdninger som i større eller mindre grad samsvarer med sine egne (Lorentzen, 2009).

Forståelse

Schibbye (2009) skiller mellom indre og ytre forståelse. Ytre forståelse handler om å vise sympati og kognitiv gjenkjennelse. Man uttrykker at man forstår den andre, og tilkjenner at den andres opplevelse gir mening. Ytre forståelse inviterer ikke til å dele indre tilstander, men indre forståelse dreier seg derimot om vår evne til å dele følelser og opplevelser. Indre forståelse forutsetter at man kan vise empati. Empati handler om å kunne oppfatte andre personers følelser, selv om følelsene ikke tilhører oss selv (Rogers, 1990). Gjennom innlevelse i den andres følelser og opplevelser, uttrykker man forståelse ved forsøksvis å sette ord på indre tilstander. Egne følelser bidrar til samspillet, men betyr ikke at den profesjonelle blir trist, sint eller lignende (Møller, 2012). Man må stille seg ved siden av brukeren med en undrende holdning. Indre forståelse vil på denne måten gi brukeren mulighet til å se sin opplevelsverden utenfor seg selv (Schibbye, 2002).

Aksept og toleranse

Å akseptere og tolerere innebærer at man unnlater å vurdere eller dømme det brukeren sier, men ser de opplevelsene og følelsene brukeren har, som gyldige i seg selv (Schibbye, 2009). Rogers (1990) mener man må operere med ubetinget positiv aktelse i møtet med brukeren. I dette legger han at man skal akseptere både negative og positive uttrykk. Alle mennesker har lov til å ha egne følelser og erfaringer. Å akseptere brukeren med sine følelser, opplevelser og

behov kan være med å lede til en positiv utvikling hos brukeren (Rogers, 1990). Å bli møtt med aksept for sine indre tilstander, selv når man kanskje har vanskelig for å akseptere og tolerere de selv, vil kunne skape mulighet for større grad av selvaksept (Møller, 2012). Å være nærværende og vise toleranse og aksept betyr ikke at man skal utelukke sitt eget perspektiv. Det som er viktig er å lytte, vise forståelse og akseptere brukerens følelser og opplevelser, før fagpersonen introduserer egne perspektiver. Alternative tolkninger og et annet perspektiv, kan være med å veilede, skape trygghet og gi håp, til en bruker som kanskje opplever kaos og meningsløshet (Møller, 2012).

Bekreftelse

Bekreftelse er en del av de tidligere nevnte elementene. Det er noe man uttrykker når man lytter, har indre forståelse, viser aksept og utviser toleranse. Bekreftelse er en grunnleggende holdning som dreier seg om å vise åpenhet, tillit til og respekt for brukerens opplevelsesverden (Møller, 2012). Man bekrefter brukerens måte å sanse, føle og fortolke på. Gjennom innlevelse og aksept bekrefter man ved å respektere brukeren som subjekt og autoritet på egne tilstander (Bae, 2007). Bekreftelse handler om å ”gi autoritet til” brukeren. Det er brukeren som eier sin egen historie. Man setter seg inn i brukerens følelser, og gir dem tilbake til brukeren, som forståelig og rimelig. På denne måten kan brukeren få et syn på seg selv utenfra, som kan være med å fremme selvrefleksjon (Schibbye, 2002).

2.2 Å møte den andre som subjekt

Jensen og Ulleberg (2011) mener man som profesjonell kan risikere å objektivisere brukeren, og knytter dette opp mot et maktperspektiv. Objektivisering handler om redusere den andre til en bestemt tilstand. Brukeren mister sin subjektive side som dreier seg om hans eller hennes individuelle opplevelsesverden, noe som er bevegelig og spesifikt for hvert enkelt menneske (Møller, 2012). Når brukeren blir objektivisert har man inntatt en tilskuerholdning og fratatt brukeren mulighet til å delta i relasjonen. Brukeren blir fratatt muligheten til å delta og kan dermed oppleve å bli umyndiggjort. Bemyndigelse har blant annet til hensikt å motvirke objektivisering og umyndiggjøring (Stang, 2003). Fordi vi aldri kan forstå den andres subjektive erfaring og virkelighet fullt ut, må man legge til rette for et likeverdig subjekt-subjekt forhold. Dette er mulig hvis man sammen undersøker det aktuelle temaet. Når man er sammen om temaet og det er tydeliggjort, kan man som fagperson engasjere seg i det, kritisere det, komme med egne synspunkter, eller ta avstand fra det, uten at man kritiserer

eller tar avstand fra brukeren (Jensen & Ulleberg, 2011). Schibbye (2002) mener også at vi må møte hverandre som subjekt til et annet subjekt. Partene ser hverandre som likeverdige, man verdsetter hverandre og opplever hverandre med indre opplevelser som tilsvarende, men samtidig er forskjellig fra ens egne. Tanken om individets selvfølgerige rett til sine opplevelser er et sentralt poeng i begrepet anerkjennelse. I den gode relasjonen mellom fagperson og bruker er derfor anerkjennelse en viktig komponent. I stedet for å ta utgangspunkt i egne meninger, må fagpersonen søke å finne brukerens meninger. Da brukerens egne meninger har betydning i relasjonen kan brukeren oppleve anerkjennelse. Man kan også oppnå brukermedvirkning når brukerens meninger tas med i det videre arbeidet (Hanssen et al., 2005).

2.2.1 Informasjon og diagnoseformidling

Lovverket legger føringer for hva slags informasjon som skal gis fra fagperson til bruker, og på hvilken måte informasjonen skal formidles. Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) § 3-2 sikrer brukerens rett til informasjon om sin helsesituasjon. Informasjonen skal gi tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet, slik at brukeren skal kunne ivareta sine rettigheter. Videre påpeker § 3-5 at informasjonen skal være tilpasset mottakeren og gis på en hensynsfull måte.

Diagnoseformidling som prosess

Flere fagfolk er opptatt av hvordan man skal informere brukeren om en eventuell diagnose. En diagnose skal ideelt sett tilføre barnet og foreldrene noe som er nyttig og av verdi (Grøsvik, 2008). Det er en stor omstillingsprosess og det er store forskjeller i hvordan foreldre reagerer på å få et barn med spesielle behov. En vanlig reaksjon kan være en kombinasjon av sjokk, uvirkelighetsfølelse, benektelse og tap (Lerdal & Sørensen, 2008). Fagmiljøer kan bidra med informasjon om diagnosen og tiltak (Grøsvik, 2008). Birgergård (2000) setter et skille mellom det å informere og det å ha en samtale om diagnosen. Når legen velger å informere, kan det resultere i at man ikke er lydhør for pasientens behov. Legen må derimot være følsom, tilgjengelig og tilby dialog. Det er viktig å informere i form av en prosess, fremfor å gi informasjon som en prosedyre. I stedet for å "pøse på" med informasjon må man la brukerens reaksjoner styre samtalen (Loge, 2003). Når fremdriften i samtalen styres av brukeren, kan man diskutere om brukeren opplever å være en aktiv deltaker i relasjonen. Man møter brukeren som subjekt ved at man respekterer brukeren med sine meninger og opplevelser. Loge (2003) påpeker at hvis formidlingen preges av å være en

prosess fremfor en prosedyre, kan det føre til at brukeren får en større grad av tilpasset informasjon. Å akseptere en diagnose kan ta tid (Grøsvik, 2008). Foreldrene må endre sine forventninger til barnet og til hvordan livet vil bli fremover. For noen foreldre vil det ikke være nok å få en funksjonsdiagnose. Enkelte vil også ha behov for en årsaksforklaring i forhold til hvorfor deres barn får et annet utviklingsløp enn forventet. Det er derfor viktig å ikke avskrive foreldrenes ønske om å finne en forklaring, da å motta en funksjonsdiagnose og en årsaksforklaring kan være deler av foreldrenes erkjennelsesprosess (Grøsvik, 2008). Fagpersonen burde derfor kanskje ha et lengre tidsperspektiv ved formidling av informasjon for å støtte foreldrene i deres erkjennelsesprosess (Loge, 2003). Mange brukere kan ha behov for å få informasjonen i porsjoner eller ved repetisjon. Ved å bruke tid på prosessen vil man kunne gi foreldrene en større mulighet til å bearbeide informasjonen. Samtidig tenker vi at dette vil forutsette flere oppfølgingsmøter etter at diagnosen er formidlet.

I en formidlingsprosess er det viktig å opptre med troverdighet, brukeren skal føle at det fagpersonen sier er sannsynlig og til å stole på (Andrén-Sandberg, 2000). Det spiller nesten ingen rolle hvilken type informasjon som formidles, hvis det ikke formidles på en troverdig måte. En del av det å være troverdig er å være kunnskapsrik. Det er vanskelig å fremstå som troverdig, hvis brukeren opplever at fagpersonen ikke er oppdatert på de områdene brukeren anser som betydningsfulle (Andrén-Sandberg, 2000). Holten og Karlsen (2008) understreker ut fra egne erfaringer som foreldre, at god fagkunnskap og evne til empati er viktige sider hos fagfolk. God kjemi i relasjonen er viktig når de som foreldre opplever å være svært vare for hvordan de blir møtt. Vi tenker at fagfolkenes fremtoning kan oppleves forskjellig fra bruker til bruker. Brukeren er i en sårbar posisjon og det er sannsynlighet for at det blir personavhengig hvordan man opplever informasjonen som formidles. Dette er med å gjøre informasjonsformidling til en kompleks oppgave.

Hensynsfull formidling

Som nevnt, fordrer Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) § 3-5 at informasjonen skal formidles på en hensynsfull måte. Hensynsfull er et subjektivt begrep, og det blir nærliggende å tenke at brukerens erfaringer og opplevelsesverden avgjør hva de selv mener er hensynsfullt. Vi tenker derfor at det blir opp til hver enkelt foreldre å avgjøre om informasjonen er formidlet på en hensynsfull måte. På den andre siden er det fagpersonen som sitter med makten og avgjør hva han mener er en hensynsfull formidling. Dette peker på det asymmetriske aspektet mellom fagperson og bruker. Fagpersonen må derfor i den enkelte

relasjonen vurdere hva han tror brukeren mener er hensynsfullt. Når informasjonen ikke formidles på en hensynsfull måte, kan den oppleves som ubetenksom og krenkende. Loge (2003) mener informasjon som er formidlet på en krenkende måte, kan sette dype spor hos brukeren. Han mener også dette kan påføre skade som kan prege brukeren over lang tid. Gjennom å la brukeren styre samtalen og å være i dialog med brukeren, kan man redusere risikoen for å gå over brukerens grenser og i verste fall krenke denne grensen.

Informasjon som grunnlag for medvirkning og bemyndigelse

For å gi brukeren større kompetanse til å håndtere kontakten med fagfolk er økt kunnskap om for eksempel samhandlingsrutiner, journalnotater og pasientrettigheter viktig (Molund, 2009). For at brukeren skal ha tilstrekkelig grunnlag for å medvirke, må informasjonen til brukeren være god nok (Myhra, 2012). Et eksempel på å gi brukeren informasjon er innsyn i journal. Det kan være med å gi oversikt over det som skjer og dermed gi brukeren mulighet for medvirkning. På den andre siden kan medisinske uttrykk i journalen være vanskelige for brukeren å forstå. Her har fagpersonen et ansvar for å sørge for at informasjonen er god nok. Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) § 5-1 stadfester at man som pasient har rett til innsyn i egen journal, og brukeren har etter forespørsel rett på en forklaring av innholdet. Manglende informasjon kan hindre utøvelsen av brukermedvirkning og føre til at man som bruker ikke får den hjelpen man har behov for (Molund, 2009).

Ved å gi informasjon, veiledning og kunnskap til brukeren, overføres eller gis makten fra fagperson til bruker. Maktoverføringen representerer det dynamiske aspektet i bemyndigelse og viser betydningen av samspillet mellom fagperson og bruker (Stang, 1998). Bemyndigelse dreier seg om å styrke de svakes posisjon. Dette vil kunne føre til at den svake kan oppleve kontroll i situasjonen. Bemyndigelse vil dermed være med å forhindre maktesløshet, og man kan si at bemyndigelse er en positiv maktutøvelse (Stang, 1998). Kjernen i både brukermedvirkning og bemyndigelse er maktoverføring og det å styrke brukerens innflytelse på eget hjelpetilbud (Rønning, 2007). For å bemyndige brukeren må fagpersonen være villig til å sette brukerens meninger, ønsker og beslutninger over sine egne. Samtidig forutsetter det at brukeren har fått god nok informasjon til å kunne ta egne beslutninger (Stang, 2003). Brukeren er autonom og kan velge vekk deler av tjenestetilbudet, men da må brukeren samtidig ta ansvar for egne valg og konsekvensene valgene kan medføre for tjenestetilbudet. Når fagpersonen aksepterer brukerens rett til selvbestemmelse, kan det føre til ansvarsfraskrivelse fra fagpersonens side. For å unngå ansvarsfraskrivelse, må fagpersonen

sørge for at brukeren vet og vil sitt eget beste (Hanssen et al., 2005). Det kan imidlertid være utfordrende å ivareta hver enkelt brukers rett til selvbestemmelse og medbestemmelse og samtidig gi et godt tilbud til de som ikke klarer å ta gode valg selv (Askheim, 2012).

2.2.2 Faktorer som påvirker relasjonen

Paternalisme

Paternalisme kommer fra latin og betyr faderlighet. I utgangspunktet handler begrepet om faderlig omsorg, men i medisinsk sammenheng dreier paternalisme seg om at fagpersonen vet best (Store medisinske leksikon, 2013). En slik holdning kan derfor være med å hindre brukermedvirkning. Hvis det ikke foreligger et gjensidig samarbeid, kan man risikere at fagpersonen alene definerer brukerens behov ut fra sin kunnskap. Dette kan være et uttrykk for en paternalistisk holdning (Tveiten, 2007). Paternalisme kan føre til at brukeren blir umyndiggjort, avhengig og apatisk. Det som der og da kan virke velvillig og hjelpsomt, kan på sikt føre til ansvarsfraskrivelse og uselvstendighet (Myhra, 2012). Paternalisme kan også føre til at man overkjører brukeren (Askheim, 2012). Det kan være en vanskelig balansegang mellom å ikke ta over styringen for brukeren, men gi brukeren tillit og legge til rette for utvikling og selvstendighet. Da paternalisme kan føre til passivisering, blir det i stedet viktig å legge til rette for mestring (Myhra, 2012). Hvis brukeren ikke vet sitt eget beste, må den profesjonelle balansere mellom å gi brukeren hjelp til å leve et verdig og anstendig liv, og samtidig ta hensyn til den enkeltes rett til autonomi. Det finnes ingen fasitsvar på hvor grensene går mellom selvbestemmelse og fagpersonens ansvar, og dette må vurderes i hvert enkelt tilfelle (Stang, 1998). Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) § 2-1a stadfester at brukeren har rett til nødvendig helse- og omsorgshjelp fra spesialisthelsetjenesten. Brukerens stemme skal høres og tas på alvor, men for å sikre at brukeren får et godt tilbud, blir det viktig at brukeren får tilstrekkelig og hensiktsmessig informasjon og støtte. Det vil kunne gi brukeren et reelt grunnlag for å delta i beslutninger som gjelder dem (Stang, 2003).

Bemyndigelse vektlegger en omfordeling av makt fra fagperson til bruker. Ved å gi brukeren hensiktsmessig og tilstrekkelig informasjon kan brukeren gå fra å være en mottaker til å bli en deltaker. På den andre siden kan det være brukere som kanskje ønsker å velge vekk deler av hjelpetiltakene som foreslås fra spesialisthelsetjenesten. Da kan man diskutere om brukeren skal få lov til det. Dette forutsetter samtidig at brukeren har fått tilstrekkelig informasjon om hva vedkommende går glipp av. Dette kan bli problematisk, da det her er snakk om foreldre som tar avgjørelser på vegne av sitt barn. Samtidig påpeker Forskrift om

habilitering og rehabilitering (2011) at brukeren har rett til medvirkning ved gjennomføring av habiliteringstilbudet. Brukeren skal ut fra dette være deltaker i gjennomføringen og har dermed kunnet påvirke under planlegging, utforming, utøving og evaluering av tilbudet. Hvis dette har vært en realitet, kan det tenkes at brukeren ikke har behov for å velge bort deler av habiliteringstilbudet, da brukeren selv har vært med og utforme det. For å oppnå dette må godt samarbeid og dialog mellom fagperson og bruker ligge til grunn. En god tillit mellom fagperson og bruker kan også betrygge partene til å ta gode avgjørelser på vegne av brukeren.

Manglende maktoverføring

En annen hindrende faktor for brukermedvirkning er å undergrave maktfordelingen mellom bruker og fagperson. Makten ligger i rollene og fagpersonen må tørre å gi fra seg autoritet. Å skulle søke etter hva brukeren vektlegger, uten å bestemme på forhånd hva som er viktig, kan utfordre fagpersonens tradisjonelle yrkesidentitet (Thornquist, 1994). Man kan risikere at brukeren åpner for temaer som ikke fagpersonen har kompetanse til å løse. Fagpersonen kan dermed føle seg avmektig. For å unngå dette velger fagpersonen kanskje å se bort fra forhold brukeren ser som viktig, og velger heller å vektlegge det han kan gjøre noe med og ser som viktig. Fagpersonen strever kanskje for å leve opp til idealet som problemløser (Thornquist, 1994). Hvis fagpersonen velger å se bort fra det brukeren anser som viktig, blir brukermedvirkning vanskelig. Det er viktig å ta hensyn til brukerens erfaringskunnskap. Når brukerens meninger og erfaringer blir tatt med i arbeidet, kan brukeren oppleve brukermedvirkning (Myhra, 2012). Ved å lytte til brukerens kunnskap og ta kunnskapen i bruk, kan dette bidra til å bemyndige brukeren (Sollied, 2010). Fagpersonens evne til å anerkjenne brukeren blir en forutsetning for å kunne ta med brukerens perspektiv videre i arbeidet. Da er det avgjørende at fagpersonen kommuniserer til brukeren at han hører og forstår det brukeren sier. Det asymmetriske i relasjonen vil alltid være tilstede, men for å oppnå en reell brukermedvirkning må man være bevisst maktskjevheten (Thornquist, 2009). Bevissthet rundt maktfordeling i relasjonen, vil være med å avdekke maktforholdet og kan gi ny innsikt og forståelse for sammenhenger. Brukere med slik kunnskap om maktfordelingen i relasjonen mellom bruker og fagperson, kan forstå og handle annerledes i sin rolle. Dette kan være med å gjøre brukeren bemyndiget (Myhra, 2012). Fagpersonen kan skjule makten han utøver, fordi han ikke setter seg inn i brukerens situasjon og ikke har eller forsøker å få en indre forståelse av brukeren. Man prøver ikke å forstå hvordan det er å være gjenstand for andres handlinger (Stang, 2003). I møte med brukeren blir det dermed viktig å ta i bruk de fire elementene i anerkjennelse. Uten en anerkjennende holdning, og uten bruk av empati

eller innlevelse, vil man lett kunne maskere makten. Ved å distansere seg psykologisk fra det som skjer, eller ved å se saken fra en overordnet posisjon, kan det se ut som om det ikke utøves makt, man gjør ”bare” jobben sin (Stang, 2003). Makten må brukes til brukerens beste, og det er viktig at brukeren også er trygg på dette (Sigstad, 2004). Gjennom dialog kan brukeren og fagpersonen komme med sine synspunkt. Hver part har en selvstendig rett til sine meninger og opplevelser. Når fagperson og bruker har ulike meninger kan det oppstå konflikt, og fagpersonen kan stå i fare for å overkjøre brukeren. For å unngå en paternalistisk overkjøring må fagpersonen gå fra å være ekspert til å bli en samarbeidspartner (Sigstad, 2004).

2.2.3 Dialog som bemyndigelse og brukervedvirkning

Dialog karakteriseres av at partene deltar, uttrykker seg og forsøker å sette seg inn i hverandres situasjon (Røkenes & Hanssen, 2012). Dialog dreier seg om å bli kjent med hverandres forståelse og opplevelser. Ved å møte brukeren med åpenhet og vilje kan man finne meningen i det den andre sier. Da kan dialog føre til at man møter hverandre med respekt og en forståelse for det den andre mener, til tross for at man selv kanskje har en annen oppfatning (Jensen & Ulleberg, 2011). Ved å se brukeren som en aktiv samarbeidspartner, kan man komme fram til felles mål og tiltak. Dialog blir en forutsetning for bemyndigelse og brukervedvirkning, da man i samarbeid kommer fram til hva som vil stimulere brukerens ressurser, muligheter og kontroll (Gibson, 1995). Maktoverføring uten dialog og samarbeid, kan fort ende opp som manipulering. Man får brukeren til å tro at et bestemt syn på saken, er det beste. Dette kan ende opp i en bevissthetskontrollerende makt, der fagpersonen bevisst eller ubevisst tar sikte på å ivareta egne interesser framfor brukerens (Stang, 2003).

Med bevissthet om egne ressurser og muligheter, samt vilje til få gjennomslag for egne interesser, kan det være mulig for brukeren å bemyndige seg selv (Stang, 2003). Det er ikke alle som har ressurser til selv-bemyndigelse, derfor er det viktig å se at støtte fra andre kan være med å fremme bemyndigelse. Fagfolk kan fungere som støttespillere og på den måten fremme bemyndigelse ved å støtte brukeren til å ta i bruk egne ressurser. For å fremme bemyndigelse er det viktig å ha respekt for den enkeltes selvbestemmelse, være i dialog og se brukeren som en aktiv samarbeidspartner (Stang, 2003). Bemyndigelse dreier seg om at brukeren skal få mulighet til å påvirke saker som angår en selv (Gibson, 1995).

2.3 Brukeren i møte med hjelpeapparatet

2.3.1 Offentlige rettigheter og byråkrati

Retten til ulike former for støtte og hjelp fra det offentlige, kan utløses når en diagnose blir satt (Lerdal & Sørensen, 2008). Familiens behov må ofte dokumenteres og søkes om og familier med et funksjonshemmet barn får betydelige administratoroppgaver. Familiene må også ha kontakt med en rekke offentlige instanser. Noen foreldre opplever administratorrollen som den mest belastende oppgaven ved å få et funksjonshemmet barn. Barnets behov kan også føre med seg utgifter, og barna kan ha behov for hjelpemidler og kostbart utstyr. Dette fører til at foreldrene må sette seg inn i trygderegler, lover, forskrifter og refusjonsordninger. Til tross for at hjelpeapparatet tilbyr støtteordninger, kan barnets behov føre til økonomisk belastning og yrkesmessige omprioriteringer for familien (Lerdal & Sørensen, 2008). Som foreldre mener Holten og Karlsen (2008) at mangel på informasjon og oversikt over tilbudene er krevende og de savner et mer tilgjengelig hjelpeapparat. Mye avhenger av deres egen innsats og det tar tid de gjerne skulle ha tilbrakt sammen med barnet. Familiearbeid i habilitering har som mål å styrke familien slik at de mestrer omstillingene og utfordringene som oppstår når barnet får en diagnose (Lerdal & Sørensen, 2008). Familiearbeid skal være med å fremme familiens eksisterende styrke og kompetanse, samt bygge opp ny. Familien skal få støtte på de områdene hvor de trenger hjelp. Dette kan også føre til at familien får mer tid sammen.

2.3.2 Fremmedgjøring av brukeren

Samfunn- og organisasjonskrefter kan være med å gi enkeltmennesker en følelse av maktesløshet. Omgivelsene og ytre faktorer kan være fremmede for brukeren og denne fremmedgjøringen kan føre til at man stilltiende godtar undertrykkende forhold. Dette kan være en årsak til at man opplever maktesløshet (Stang, 2003). En slik opplevelse av maktesløshet ovenfor et hjelpeapparat som er fremmedgjørende, kan føre til at brukeren opplever liten tro på egne evner, muligheter og ressurser. Liten tro på seg selv er ikke et godt utgangspunkt for å hevde sin rett og resultatet kan bli taushet. Man orker ikke eller greier ikke å si ifra (Stang, 2003). Instansene eller tiltakene kan være organisert slik at det hindrer brukermedvirkning (Myhra, 2012). Fremmedgjøring kan dermed være en maktutøvelse, man snakker kanskje den andre til taushet. Dette kan kanskje føre til at foreldre føler seg maktesløse i møte med instanser, slik som for eksempel barnehabiliteringstjenesten. På den andre siden kan partene møtes og se hverandre som subjekter, hvis strukturen og arenaene

man møtes på åpner for forståelse og nye muligheter (Jenssen et al., 2012). Essensen av brukermedvirkning kan knyttes opp mot likeverd og anerkjennelse og kan bidra til å bedre balansen mellom bruker og fagperson. Men skal brukermedvirkning ha en effekt, må den være reell (Jenssen et al., 2012). Reell brukermedvirkning kan være med å åpne for likeverd på tross av ulikheter og dermed gi verdighet til enkeltmennesket. Det dreier seg om å ivareta brukerens verdighet, målet er ikke likestilling i relasjonen, men likeverd og mulighet for deltakelse (Kjelle vold, 2005). Selv om brukeren har andre ønsker og mål enn fagpersonen, må man likevel møte brukeren med respekt for hans personlig integritet (Kjelle vold, 2005). Gjennom samarbeid kan fagperson og bruker sammen definere behov og hjelp som brukeren har. Begge parter kompetanse kan da nyttiggjøres og brukermedvirkning kan bli en realitet. Ved å forsøke å møte brukeren i et likeverdig samarbeid, der man ser verdigheten i enkeltmennesket, kan man hindre fremmedgjøring og møte hverandre som subjekt til subjekt i relasjonen.

3 Metode

Dette kapittelet presenterer metodiske valg som er foretatt underveis i prosjektet. I metodetilnærming beskrives intervju som kvalitativ metode før prosjektet settes inn i en vitenskapsteoretisk referanseramme. Videre diskuteres forskerens rolle og førforståelse, da denne kan påvirke prosjektet. Planleggingsfasen beskrives i neste del, som utarbeidelse av intervjuguidene, pilotintervju, utvalgskriterier og endelig utvalg. Datainnsamlingen utdypes ved å se på intervjusituasjonene med fagfolkene og foreldrene. Videre beskrives etterarbeidsfasen, dette dreier seg om hvordan datamaterialet er behandlet. I denne fasen ble materialet transkribert og deretter analysert. Denne metodebeskrivelsen har til hensikt å gjøre forskningen mest mulig etterprøvbart. Ethiske refleksjoner, reliabilitet og validitet er ulike sider ved undersøkelsens kvalitet som drøftes avslutningsvis.

3.1 Metodetilnærming og vitenskapsteori

Problemstillingen *”Hvordan opplever foreldrene barnehabiliteringstjenestens formidling av barnets diagnose lett og moderat grad av utviklingshemning, og på hvilken måte har diagnosen påvirket tiden i etterkant?”* legger føringer for valg av metode, vitenskapsteori og førforståelse. For å få frem foreldrenes opplevelse av møtet med barnehabiliteringstjenesten ble det naturlig å velge en kvalitativ metodetilnærming.

3.1.1 Intervju som kvalitativ metode

Kvalitativ forskning har som formål ”å utvikle forståelsen av fenomener som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet” (Dalen, 2011, s. 15). Dataene kjennetegnes ved at de gir en språklig fremstilling av opplevelser, observasjoner eller samtaler (Befring, 2007). Det kvalitative forskningsintervjuet er spesielt godt egnet for å få tak i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser knyttet til formidling av diagnosen til sitt barn og tiden i etterkant (Dalen, 2011). Semistrukturert intervju ble valgt som datainnsamlingsmetode. Et semistrukturert intervju inneholder forslag til spørsmål som skal være med å besvare problemstillingen. Et semistrukturert intervju er derfor utformet på en fleksibel måte som gir anledning til å følge opp spontane utsagn (Kvale & Brinkmann, 2010).

3.1.2 Vitenskapsteoretisk ståsted

For å utvikle forståelsen av fenomenet kan man ved hjelp av en fenomenologisk tilnærming til foreldrenes opplevelse si at kunnskapen starter ved den enkelte foreldres opplevelse av å få formidlet en diagnose til sitt barn. Man søker å beskrive dette fenomenet som det er, ikke slik man typisk tolker fenomenet (Gall, Gall & Borg, 2007). Under datainnsamling og -analyse søker vi å få frem den dypere meningen i informantens erfaringer. Fortolkning har en viktig posisjon i kvalitativ forskning. Etter å ha fått frem informantens subjektive opplevelse, kan man gå inn med en hermeneutisk tilnærming til datamaterialet hvor man søker å oppnå en helhetlig forståelse av foreldrenes opplevelse (Wormnæs, 2006). I fortolkningsprosessen vil forskerens førforståelse prege tolkningen av objektet, samtidig vil arbeidet videre være med å skape en ny og utvidet forståelse. Dette blir ofte kalt den hermeneutiske spiral. Fortolkningen skjer vekselvis mellom del og helhet, delene forstås ut fra helheten og helheten gjennom delene. Vekselvirkningen gjør at man stadig forstår mer av det en studerer (Kalleberg, 1996).

3.1.3 Forskerens rolle og førforståelse

Forskerens rolle og førforståelse kan påvirke kvalitative prosjekter. Glaser (1978) mener man ikke skal lese teori eller ha forhåndsinnstillinger til temaet, da førforståelsen vil forhindre forskeren i å oppfatte deltakernes perspektiver og se relevante forskningsproblemer. Førforståelse kan medvirke til at forskeren oppfatter det som er forventet og overser andre viktige sider av datamaterialet. Corbin og Strauss (1990) mener på den andre siden at påvirkning i form av førforståelse er uunngåelig. Kruuse (2007) påpeker at forskeren skal være sensitiv for nyanser og kunne gå i dybden på interessante temaer. Begrepet teoretisk sensitivitet dreier seg om hvordan man ser nyansene i datamaterialet, hva som er selvmotsigende og kunne skille mellom hva som er vesentlig og uvesentlig. Dette er viktige momenter under datainnsamling og analyse. Teoretisk sensitivitet trenger ikke å påvirkes av førforståelsen, men kan øke kreativiteten og utvide forståelsen av datamaterialet gjennom personlige og profesjonelle erfaringer (Corbin & Strauss, 1990). Teori om temaet kan også være med å øke muligheten til å oppdage nye perspektiver. Det er viktig å være åpen for nye tanker, være kreativ og fleksibel. Da kan tradisjonelle antagelser og gamle oppfatninger byttes ut med nye sammenhenger.

Vi ser det som viktig å være bevisst vår egen førforståelse, da den kan påvirke hvordan datamaterialet tolkes. På den andre siden kan den være en god hjelp til å oppdage nyanser og

nye perspektiver i materialet. Det vil være naturlig å tro at vår førforståelse i dette tilfellet er preget av vår utdanning innen spesialpedagogikk, erfaring med foreldresamarbeid og samtaler med barnehabiliteringstjenesten. Det har derfor på den ene siden vært viktig å legge bort denne førforståelsen for å kunne gå inn i prosjektet med en åpen og objektiv tilnærming. På den andre siden har førforståelsen gitt oss inspirasjon til å planlegge dette prosjektet. Vi har underveis i prosjektet forsøkt å være kritiske til egne tolkninger (Kruuse, 2007). En slik bevissthet rundt egen førforståelse kan hjelpe oss til å se datamaterialet på en mest mulig objektiv måte.

3.2 Planlegging av prosjektet

Problemstillingen peker på at foreldre er fokus for prosjektet, men for å belyse foreldrenes opplevelse ønsket vi også innsikt i hvordan utredningsprosessen foregår fra fagpersonenes synsvinkel. I planleggingen av prosjektet så vi det derfor hensiktsmessig å intervjuer både fagfolk og foreldre.

3.2.1 Utarbeidelse av intervjuguider

To intervjuguider ble utarbeidet, en med spørsmål til fagfolkene og en med spørsmål til foreldrene. Det er temaet og problemstillingen som danner bakteppet for utarbeidingen av aktuelle spørsmål i intervjuguidene (Dalen, 2011). Intervjuguidene skal dekke de viktigste områdene som studiet skal belyse. Det informantene forteller oss vil utgjøre vårt datamateriale, og det vil derfor være viktig å ha grundig utarbeidede intervjuguider. I tråd med Dalens (2011) anbefalinger hadde vi under utarbeidelsen av intervjuguidene som mål å lage klare og utvetydige spørsmål, som ikke ble oppfattet som ledende. I den grad det var mulig, ønsket vi at spørsmålene utelot informasjon informantene ikke hadde, eller omhandlet temaer informantene kunne vegre seg for å si noe om. Vi forsøkte å formulere hovedspørsmålet i hver kategori åpent og generelt for å få frem det Kvale og Brinkmann (2010) kaller ”spontane og rike beskrivelser fra intervjupersonene”. Hensikten med slike spørsmål er å få frem det intervjupersonen selv opplever som viktig ved temaet. For å forsikre oss om at vi fikk tak i den informasjonen vi ville ha, utarbeidet vi forslag til mer spesifikke oppfølgingsspørsmål under de fleste hovedspørsmålene.

Intervjuguide fagfolk

I intervjuene med fagfolkene ønsket vi å få frem faktaopplysninger om følgende:

- Hvordan utredningsprosessen foregår
- Hvilke erfaringer de har med diagnoseformidling
- Hvordan de møter foreldrene

Med utgangspunkt i disse tre kategoriene ble spørsmål utarbeidet og satt opp i en rekkefølge vi mente var hensiktsmessig.

Intervjuguide foreldre

I intervjuene med foreldrene ønsket vi å få tak i beskrivelser av tiden før, under og etter at barnet ble diagnostisert. Vi tenkte det var interessant å få frem hva som gjorde at barnet ble henvist, og hvilke forventninger de hadde til hva som skulle skje i møtet med barnehabiliteringstjenesten. Videre stilte vi spørsmål om tiden i barnehabiliteringstjenesten og hvordan de opplevde kontakten og den videre oppfølgingen. Spørsmålene her hadde til hensikt å få frem informantenes opplevelse av denne perioden og hvordan de ble møtt av fagfolkene. Vi ønsket også å undersøke om foreldrene opplevde å få tilstrekkelig informasjon. Et siste tema omhandlet på hvilken måte diagnosen påvirket tiden i etterkant og hvordan foreldrene snakker med barnet om diagnosen. Avslutningsvis fikk informantene mulighet til å komme med egne refleksjoner omkring det vi hadde snakket om.

3.2.2 Pilotintervju

For å undersøke flyten i intervjuguiden til foreldrene og få testet opptaksutstyret, intervjuet vi en medstudent. Dette øvingsintervjuet var meget nyttig for oss. Vi fikk mulighet til å øve oss på rollen som intervjuere, testet det tekniske utstyret og anslå omtrentlig tidsforbruket på intervjuet. Deretter tok vi kontakt med en venn av oss som har et barn som er diagnostisert med lett grad av utviklingshemning. Dette var veldig informativt, da vi fikk gode tilbakemeldinger på spørsmålene og temaet vårt. På grunn av at det var flere år siden barnet hennes ble diagnostisert ble noen av spørsmålene vanskelige å svare på. Dette ble et viktig innspill i forhold til utvalgskriteriene våre, at det ikke bør ha gått for mange år siden diagnosen ble stilt.

3.2.3 Utvalg

Vi valgte følgende kriterier for fagfolkene som skulle delta:

- Jobber med utredning og diagnostisering av barn med utviklingshemning
- Har erfaring med å formidle diagnoser til foreldre

Vi forutsatte at fagpersonene hadde faglige kvalifikasjoner, og så det som mindre viktig å spesifisere hvilken type faglig bakgrunn personen hadde utover våre kriterier.

Gjeldende kriterier gjaldt for foreldrene som skulle delta:

- Har barn som har fått diagnosen lett grad av utviklingshemning i småbarns- eller skolealder
- Har vestlig bakgrunn
- Diagnosen må ha blitt stilt i tidsrommet fra ett og fire år tilbake i tid

Vi valgte å inkludere kun familier med vestlig bakgrunn for å unngå kulturelle og språklige problemstillinger som kunne påvirke formidlingsprosessen utover hensikten med vår problemstilling. Tidskriteriet, at diagnosen må ha blitt stilt mellom ett og fire år tilbake i tid, ble valgt for at foreldrene skulle huske det som hadde skjedd, samtidig som de skulle ha fått det litt på avstand.

3.2.4 Endelige utvalg

De to fagfolkene vi kom i kontakt med har begge jobbet i flere år med utredning og diagnostisering, samt diagnoseformidling. Fagfolkene hadde ulik yrkesfaglig bakgrunn og kartlegging, testing, observasjon og utarbeidelse av tiltak er noen av arbeidsoppgavene de utførte. De dannet vårt endelige utvalg av fagfolk. Det viste seg at det var utfordrende å finne tilstrekkelig foreldre som tilfredsstilte våre kriterier. Vi valgte derfor å inkludere barn med moderat grad av utviklingshemning. Fire foreldre meldte sin interesse for prosjektet. En av disse fire satte oss i kontakt med ytterligere en informant som tilfredsstilte våre kriterier. Det endelige utvalget besto dermed av fem foreldre. To av foreldrene hadde barn som fikk en diagnose ved fødsel. De resterende tre ble av ulike årsaker henvist til barnehabiliteringstjenesten for utredning da barnet var omkring to til tre år. Disse tre barna har i etterkant av utredningen fått en diagnose. Alle våre informanter blir i dag fulgt opp av en barnehabiliteringstjeneste.

3.3 Gjennomføring av undersøkelsen

Etter å ha kommet i kontakt med våre informanter, avtalte vi tid og sted for intervjuene. Før vi startet intervjuene forklarte vi hvem vi var, vår bakgrunn og litt om prosjektet. Vi

gjennomgikk også samtykkeerklæringen, informerte om lydopptakeren og at materialet ville anonymiseres i etterkant. Vi opplyste også at oppgaven ville bli publisert elektronisk.

3.3.1 Intervjusituasjonen med fagfolkene

Vi intervjuet fagfolkene ved deres arbeidsplass. Vi hadde god tid og omgivelsene var rolige. En av oss hadde ansvar for å intervjuer, mens den andre hadde ansvar for lydopptakeren og skrev notater underveis. Under intervjuet var det åpent for at vi begge kunne komme med innspill til informantene. Vi forsøkte å skape en hyggelig tone under intervjuet, og satt i ettertid med en opplevelse av at det fungerte bra. I ett av intervjuene ble vi avbrutt ved to anledninger, men dette så ikke ut til å påvirke informantene.

3.3.2 Intervjusituasjonen med foreldrene

Intervjuene med foreldrene ble gjennomført hjemme hos informantene, med unntak av to som ble gjennomført på offentlig sted etter informantenes ønske. Vi tror foreldrene følte seg komfortable med de møtestedene vi hadde avtalt. I enkelte tilfeller var familien hjemme under intervjuet, dette var utfordrende da vi ble litt usikre på hva barnet kunne få med seg. Ved ett intervju ville ikke informantene at vi skulle bruke lydopptaker. Dette ble løst ved at en av oss intervjuet, mens den andre noterte det som ble sagt. Vi så det som positivt at det var tre mennesker til stede under hvert intervju, da dette gjorde sitt til at vi unngikk en formell tone i samtalen.

Vi startet intervjuene med noen innledende spørsmål om familien og barnet. Deretter gikk vi videre til å snakke om barnets oppvekst og de første bekymringene. Vår erfaring var at noen foreldre begynte rett på sin historie og det de anså som viktig. Flere av foreldrene ga uttrykk for at de hadde blitt med i prosjektet for at deres historie kanskje kunne bidra til fokus på temaet. Vi følte derfor at de innledende spørsmålene ble litt overflødige og noe unødvendige i noen av intervjuene. Noen foreldre så ut til å undre seg over hvorfor vi spurte om hva barnet likte å gjøre, hvordan en vanlig dag hjemme fortonet seg og så videre. De anså antagelig dette som lite viktig for temaet.

3.4 Etterarbeid

Når intervjuene var gjennomført, dreide etterarbeidsfasen seg hovedsakelig om å transkribere, analysere og tolke datamaterialet.

3.4.1 Transkribering

Transkribering handler om å oversette samtalen mellom to mennesker til skriftlig materiale. Transkripsjon er et verktøy for fortolkning av det muntlige intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2010). I en slik oversettelse fra tale til skrift vil det være elementer i talen som forsvinner. Ironi, kroppsspråk, stemmeleie og intonasjon er elementer som vanskelig lar seg gjøre å få med i en transkripsjon.

Intervjuene ble tatt opp med en opptaker av god kvalitet for å sikre at alle ord kom med. Kort tid etter intervjuene ble lydfilene transkribert i dataprogrammet Nvivo 10. Latter og andre lyder som beskrev stemningen, ble notert i margin. Med tanke på at vi var to personer som skulle transkribere, laget vi en liste på forhånd med stikkord for hvordan transkriberingen skulle utføres. Dette gjorde vi for å sikre at vi brukte samme prosedyre for transkribering. Vi valgte å skrive ned intervjuene ordrett der alle ord ble tatt med. Alle lyder som ”ehh”, ”mmm” og lignende valgte vi å skrive i parentes. Vi gikk gjennom hverandres transkriberinger for å sikre en felles forståelse.

3.4.2 Metode for analysen

Dataanalyse dreier seg om å få mening ut av data, helheten deles opp i biter for deretter å bli analysert. Man kategoriserer og gjør datamaterialet håndterlig. Denne prosessen reduserer datamaterialet og meningen fortettes (Postholm, 2010). Vi har brukt en blanding av deduktiv og induktiv datadreven analyse. En deduktiv tilnærming innebærer at vi på forhånd hadde utarbeidet kategorier som ikke ble endret i løpet av forskningsarbeidet. Kategoriene bestemte hvilket datamateriale vi samlet inn. På den andre siden har vi brukt en induktiv tilnærming for å finne nye temaer innenfor de allerede forhåndsbestemte kategoriene (Postholm, 2010). For å analysere datamaterialet valgte vi å se på uttalelsene til fagfolkene og foreldrene hver for seg. Spørsmålene i begge intervjuguidene var delt inn i tre hovedkategorier.

Intervjuguiden til fagfolkene var delt inn i forberedelse, utredning og etterarbeid. Uttalelsene ble sortert inn i disse tre kategoriene og fagfolkenes opplevelser ble beskrevet. Deretter gikk vi induktivt inn i hver enkelt kategori og merket oss viktige temaer, før vi plukket ut sitater som best mulig belyste informantenes mening. På den måten dukket nye temaer opp fra datamaterialet, for eksempel temaet ”ressurser” i den forhåndsbestemte kategorien ”veien videre etter diagnostisering”. Intervjuguiden til foreldrene ble delt inn i tiden før møtet med habiliteringen, utredning og diagnostisering og tiden i etterkant. Foreldrenes uttalelser ble

sortert inn i disse tre forhåndsbestemte kategoriene og deretter analysert på samme måte som fagfolkene. Med de forhåndsbestemte kategoriene som utgangspunkt og en hermeneutisk tilnærming til datamaterialet har informantenes beskrivelser skapt nye spørsmål. Dette har igjen dannet utgangspunkt for nye temaer i dataanalysen. Dalen (2011) kaller dette en intuitiv metode, hvor gode intervjuutsagn kan inspirere og gi nye innfallsvinkler til en dypere forståelse av datamaterialet.

Vi analyserte datamaterialet innenfor tre fortolkningskontekster; *selvforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse* (Kvale & Brinkmann, 2010). Selvforståelseskonteksten handler om å formulere det den intervjuede har sagt i en fortettet form, meningsfortetting. Vi har her etterstrebet å skrive det informanten selv opplever som meningen med sine uttalelser, informantens selvforståelse. Vi forstår det slik at dette fortolkningsnivået kan knyttes opp mot det Postholm (2010) kaller fenomenologisk datareduksjon som ble foretatt innledningsvis for å finne essensen og den sentrale underliggende meningen av informantenes opplevelse. Kritisk forståelse basert på sunn fornuft dreier seg om å fortolke datamaterialet i en bredere forståelsesramme. Her har vi forsøkt å fortolke hva den intervjuede selv opplever og mener innenfor en kontekst som er allment fornuftig. I den tredje fortolkningskonteksten, teoretisk forståelse, trekkes det inn teori for videre å fortolke uttalelsene til informantene (Kvale & Brinkmann, 2010). I kapittel fire hvor analyse og funn presenteres, har vi først sett på informantenes uttalelser i en selvforståelseskontekst. Funnene ble delt inn i temaer. Avslutningsvis i hvert tema diskuteres uttalelsene i henhold til kritisk forståelse basert på sunn fornuft. I kapittel fem blir resultatene fra fagfolkene og foreldrene drøftet opp mot hverandre og den tredje forståelseskonteksten, teoretisk forståelse blir trukket inn.

3.5 Undersøkelsens kvalitet

I det følgende diskuteres ulike sider ved undersøkelsens kvalitet. Innledningsvis drøftes etiske refleksjoner knyttet opp til vårt prosjekt. Deretter går vi inn på reliabilitet som omhandler prosjektets troverdighet. Til slutt diskuteres validitet som omhandler i hvilken grad man har undersøkt det man mente å undersøke, samt hvorvidt resultatene kan generaliseres.

3.5.1 Etiske refleksjoner

Under hele perioden av prosjektet har vi etterstrebet å følge retningslinjene til Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2006). Innledningsvis i prosjektet tok vi kontakt med en barnehabiliteringstjeneste i en norsk by. Etter en samtale hvor vi la frem vårt prosjekt og fikk innblikk i deres virksomhet sa de seg villige til å hjelpe oss. Det er meldeplikt for alle prosjekt som innebærer behandling av personopplysninger. Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) godkjente prosjektet før vi satte i gang (se vedlegg 1).

Problemstillingen og tema kunne være sensitivt for enkelte foreldre og derfor fordret vårt prosjekt spesielt personrelaterte hensyn. Da forskeren skal ”vise tilbørlig respekt for individets privatliv” måtte vi være varsomme med vår framtoning (NESH, 2006, s. 17). Det er viktig å reflektere over den menneskelige situasjonen som utforskes, ikke bare den vitenskapelige verdien av kunnskap man søker etter (Kvale & Brinkmann, 2010). Vi utformet et informasjonsbrev hvor all nødvendig informasjon var utformet på en nøytral måte, for å unngå at informantene skulle føle seg presset til å delta. Det ble også understreket at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet (NESH, 2006). Informasjonsbrevene ble sendt ut av vår kontaktperson til fagfolk og foreldre som passet våre kriterier. Vår kontaktperson avtalte tid og sted for intervjuene med fagpersonene som sa seg villig til å delta. Foreldrene tok direkte kontakt med oss. På den måten fikk vi ingen informasjon om hvilke foreldre som mottok brevene før de eventuelt sa seg villig til å delta. På den andre siden vet ikke vår kontakt i barnehabiliteringstjenesten hvilke foreldre som meldte seg til å være med i prosjektet. Dette fungerte bra, samtidig som det ivaretok taushetsplikten og foreldrenes rett til anonymitet.

Mye tid ble brukt på å utarbeide intervjuguidene, slik at spørsmålene ikke skulle utløse ubehagelige opplevelser for informantene (Kvale & Brinkmann, 2010). Under pilotundersøkelsen spurte vi eksplisitt om spørsmålene var for sensitive eller vanskelige på andre måter. Informantene har blitt gitt mulighet til å korrigere misforståelser ved å få tilbud om å høre igjennom lydbåndene (NESH, 2006).

Intervjuene ble transkribert ordrett for å oppnå det Kvale og Brinkmann (2010) kaller en lojal skriftlig transkripsjon. For å sikre informantenes anonymitet i oppgaven ble

karakterkjennetegn som kjønn, diagnose og alder endret. Passordbeskyttet datamaskin ble benyttet for å behandle og oppbevare datamaterialet etter gjeldende regler (NESH, 2006). Da sitater av usammenhengende og repetitive ordrette intervjutranskripsjoner kan oppfattes som stigmatiserende av bestemte personer eller grupper, har vi valgt å sitere våre informanter på en mest mulig lesbar måte uten å miste innholdet i informantens utsagn.

Kunnskapen man søker i et forskningsprosjekt skal være så sikker og verifisert som mulig. Vi har derfor hele tiden jobbet for at fremstillingen og tolkningen av datamaterialet ikke skal fremstilles på en misvisende måte, ut fra et ønske om at resultatene skal være gjenkjennelig for informantene (Kvale & Brinkmann, 2010). Forskningsresultatene vil bli publisert i DUO, som innebærer at masteroppgaven vil være fritt tilgjengelig på internett. Dette tilfredsstiller forskerens ansvar for å tilbakeføre forskningsresultatene til informantene på en forståelig og forsvarlig måte (NESH, 2006).

3.5.2 Reliabilitet

Som tidligere nevnt utgjør forskerens rolle en viktig faktor i kvalitative studier. I forskningsprosessen vil denne rollen utarbeides i samarbeid med informantene og situasjonen man er i. Men i og med at både det enkelte individ og omstendighetene vil forandre seg, vil det være vanskelig å tilfredsstille krav om reliabilitet (Dalen, 2011). Reliabilitet handler om at andre forskere skal kunne etterprøve fremgangsmåten nøyaktig, og reprodusere resultatet på andre tidspunkter (Kvale & Brinkmann, 2010). I kvalitative intervju er det vanskelig å oppnå full reliabilitet fordi det vanskelig lar seg gjøre å gjenta et muntlig intervju på samme måte. Både fordi man ikke kan huske hva som ble sagt og fordi informanten vil få økt innsikt gjennom det første intervjuet (Vettenranta, 2010). På tross av dette har vi forsøkt å gjennomføre denne undersøkelsen på en mest mulig konsekvent måte slik at prosjektet kan oppnå best mulig stabilitet på tvers av forskere og metoder (Vettenranta, 2010). Vi har brukt samme intervjuguide og samme fremgangsmåte under hvert intervju for å øke intervjuenes konsistens, i den forstand at forskeren handler likt hver gang (Andenæs, 2000). Vi har hatt som mål å tilnærme oss reliabilitet ved å beskrive de enkelte leddene i forskningsprosessen, grundig og nøyaktig. Dalen (2011) forklarer at beskrivelsene både må omhandle forhold ved forskeren, informantene og intervjusituasjonen. Hun skriver videre at det også er viktig å gjøre rede for analytiske metodevalg som er gjort under bearbeidingen av datamaterialet. Dette har vi bestrebet å gjøre underveis i metodekapittelet gjennom vår beskrivelse av alle

faser, fra planlegging av prosjektet, til hvordan vi har gått fram ved intervjuene, analysen og tolkningen, til rapportering av resultatene. På den måten skal det være mulig for en annen forsker å ta på seg de samme ”forskerbrillene” og i prinsippet gjennomføre det samme prosjektet (Dalen, 2011).

3.5.3 Validitet

Validitet omhandler sannhetsgehalten i dataene man har innhentet. Dette er et vanskelig begrep, da man i kvalitativ forskning mangler standardiserte metoder for å måle begrepet slik de har i den kvantitative forskningstradisjonen (Dalen, 2011). Med en bred oppfatning av validitet i kvalitativ forskning, kan man si at validitet dreier seg om i hvilken grad man undersøker det man har ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2010). I vårt prosjekt handler dermed validitet hovedsakelig om hvorvidt vi har lyktes i å få frem hvordan foreldrene opplevde barnehabiliteringstjenestens formidling av diagnosen ”lett og moderat grad av utviklingshemning”, og på hvilken måte diagnosen har påvirket tiden i etterkant. Hvorvidt vi har klart å få frem fagfolkenes opplevelse og uttalelser dreier seg også om oppgavens validitet. Kvale og Brinkmann (2010) argumenterer for at validitet bør gjennomsyre hver fase av undersøkelsen, ikke bare undersøkes i de avsluttende fasene av prosjektet. Man må hele tiden undersøke om den enkelte fasen er fornuftig, forsvarlig og understøtter konklusjonene som trekkes.

Maxwell (1992) bruker begrepet deskriptiv validitet når han snakker om hvor nøyaktig undersøkelsen har blitt gjennomført. Metodekapittelet i denne oppgaven beskriver planleggingsfasen, gjennomføringsfasen og etterarbeidsfasen inngående. Allerede ved utarbeidelse av intervjuguidene og under intervjuene kan den deskriptive validiteten styrkes ved at informantene gis anledning til å komme med innholdsrike og fylldige uttalelser (Dalen, 2011). Å utføre pilotintervju, både for å teste opptaksutstyr og for å justere intervjuguidene er andre styrkende faktorer. Hvordan dette ble utført for å styrke validiteten best mulig er beskrevet under planleggingsfasen. Når intervjuene er utført, handler deskriptiv validitet videre om hvor nøyaktig datamaterialet gjengis uten omskriving eller tolkning, for deretter å tilrettelegges for tolkning (Maxwell, 1992). Redegjørelsen av hvordan intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert forklarer hvordan truslene mot deskriptiv validitet er forsøkt ivarettatt.

Tolkningsvaliditet handler om hvordan fortolkningsprosessen har foregått, og om kategoriene som er utledet under prosessen er meningsfulle i forhold til problemstillingen. En utfordring ved tolkningsvaliditet er at forskeren ikke har direkte tilgang til meningsinnholdet i informantens ytring. Det foretas kontinuerlig en fortolkningsprosess, og denne kan svekke validiteten (Maxwell, 1992). I dette prosjektet kan man spørre om vi har forstått informantene riktig og foretatt en riktig fortolkning av fagfolkene og foreldrenes opplevelse, samt om kategoriene og temaene vi har funnet i datamaterialet uttrykker disse opplevelsene. Det er informantenes stemmer som skal komme frem gjennom intervjuuttalelsene. En forutsetning for tolkning er at det foreligger innholdsrike og fyldige uttalelser. Disse uttalelsene må deretter tolkes ut fra et helhetsbilde av situasjonen og konteksten som informanten befinner seg i (Dalen, 2011). For å sikre tolkningsvaliditeten best mulig, har vi forsøkt å i minst mulig grad tillegge uttalelsene mer mening enn det som kom frem under intervjuene. Informantenes innholdsrike og fyldige uttalelser ga et godt bilde av de følelsene og meningene som lå bak svarene som ble avgitt. Underveis i det enkelte intervju ble fortolkende spørsmål i form av ”forstår jeg deg riktig hvis...?” brukt for å sikre felles forståelse. Når informanten får mulighet til å ytre seg fritt, og gitt mulighet til å korrigere misforståelser, kan dette styrke validiteten (Kvale & Brinkmann, 2010).

Teoretisk validitet omhandler teorien som forskeren bruker eller utvikler underveis, og om denne ansees for å være relevant i forhold til fenomenet som er undersøkt (Maxwell, 1992). Den teoretiske validiteten styrkes av at sammenhengene man finner i datamaterialet, underbygges av den valgte teorien (Dalen, 2011). I denne oppgaven har begreper som brukermedvirkning, bemyndigelse og anerkjennelse blitt forklart, og deretter drøftet sammen med teori knyttet til relasjonen mellom bruker og fagperson. Den teoretiske redegjørelsen gir et bilde på utfordringer man finner i habiliteringsfeltet. Den valgte teorien setter et fokus på datamaterialet og belyser problemstillingen. Prosjektets teoretiske validitet styrkes ved at teorien trekkes inn i analysedelen til drøfting av funnene.

Maxwell (1992) forklarer at generaliseringsvaliditet dreier seg om man kan bruke fenomenet man har studert, for å forstå lignende fenomener man ikke har studert. Generalisering handler om i hvilken grad man kan overføre resultatet til andre grupper. Kvalitative studier som dette prosjektet er ikke designet for å tillate systematisk generalisering til en større populasjon, slik man kan i kvantitativ forskning. I motsetning til et tilfeldig utvalg som kan sikre statistisk representativitet, er utvalget vårt hensiktsmessig og kriteriebasert (Maxwell, 1992). Et utvalg

som ikke er tilfeldig trukket, kan bli skjevt (Grønmo, 2004). Informantene som har meldt sin interesse for å delta, kan ha gjort dette fordi de var ekstra motivert og interessert i å fortelle sin historie. Hvis man ønsker å generalisere innad i gruppen man har undersøkt, kan man forsøke å oppnå det Maxwell (1992) kaller intern generalisering. I vårt tilfelle betyr det at ved å undersøke fem foreldre som har barn med lett og moderat grad av utviklingshemning, og få frem deres opplevelse, ønsker vi å kunne si noe om foreldre som tilfredsstiller de samme kriteriene. Dette til tross for at vi ikke har undersøkt alle, eller en stor nok gruppe foreldre som tilfredsstiller kriteriene, slik man ville gjort for å sikre generalisering i kvantitative undersøkelser. Kvale og Brinkmann (2010) forteller at en vanlig innvending mot intervjuforskning er at man har intervjuet for få personer til at resultatene kan generaliseres. Andenæs (2000) mener det er den som mottar forskningsresultatene som avgjør hvor anvendelige de er for andre grupper enn den som er undersøkt. Tilstrekkelig informasjon er en forutsetning for at mottakeren skal kunne vurdere dette. ”Generaliseringens gyldighet avhenger av i hvilken grad trekkene som sammenlignes, er relevante, noe som igjen er avhengig av en innholdsrik og dyptgripende beskrivelse av saken” (Kvale & Brinkmann, 2010, s. 267). For å styrke generaliseringsvaliditeten har vi etterstrebet å presentere prosjektet med tilstrekkelig informasjon. Målet er at mottakerne skal kunne vurdere hvorvidt resultatene kan generaliseres til andre grupper foreldre enn den vi har undersøkt. I vårt materiale fant vi fem unike formidlingssituasjoner, med noen likhetstrekk på tvers av tilfellene. Det vil være nærliggende å tro at enhver formidlingssituasjon er unik, og at man derfor ikke kan generalisere våre funn fullt ut. Samtidig gir prosjektet et innblikk i hvordan fem foreldre har opplevd barnehabiliteringstjenestens formidling av diagnosen ”lett og moderat grad av utviklingshemning” og på hvilken måte diagnosen påvirket tiden i etterkant. Prosjektet trekker også frem fagfolkenes opplevelse av temaet. Kanskje kan beskrivelsen av foreldrene og fagfolkenes opplevelse bidra til å gi en bedre forståelse av temaet. Dette er kunnskap som begge grupper kan finne nyttig i møte med hverandre. Da kan man diskutere om generaliseringsvaliditet slik den er forklart, behøver å være avgjørende for en helhetlig validitetsvurdering av dette prosjektet.

4 Presentasjon av analyse og funn

I dette kapittelet vil funnene fra henholdsvis fagfolkene og foreldrene presenteres. Først presenteres fagfolkenes perspektiv, før foreldrenes perspektiv legges frem. Dette gir et godt utgangspunkt for å drøfte foreldrenes uttalelser opp mot hva fagfolkene har sagt i kapittel fem. Både i presentasjonen av fagfolkene og foreldrene er datamaterialet meningsfortettet etter første fortolkningskontekst, *selvforståelse* av Kvale og Brinkmann (2010). Dette vil si at vi har etterstrebet å få frem hva informantene selv mente med sine uttalelser, i skriftlig form. Sitatene i denne delen er valgt ut for å dokumentere påstandene. Etter hvert tema følger en diskusjonsdel, hvor vi diskuterer funnene etter fortolkningskonteksten *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*. Her vil informantens uttalelser diskuteres i en bredere kontekst som er allment fornuftig. Den siste fortolkningskonteksten *teoretisk forståelse* vil først komme i kapittel fem hvor analyse og funn drøftes. Teoretisk forståelse innebærer at vi trekker linjer mellom funnene og vår teori.

4.1 Fagfolk

Det som presenteres her er basert på samtaler med fagfolkene. Psykisk utviklingshemning ble brukt som eksempel på diagnose i samtalene med fagfolkene. Vi har valgt å dele fagfolkenes uttalelser i to deler. Den første delen dreier seg om utredningsprosessen. Funnene er hentet fra fagfolkenes uttalelser og er deres opplevelse av hvordan en typisk utredningsprosess foregår. Utredningsprosessen inneholder henvisning og inntak og det første møtet, deretter informasjonsinnhenting, diagnosetilnærming og oppfølging. Den andre delen omhandler temaer vi fant i datamaterialet, og det er denne delen som er utgangspunktet for tolkning og drøfting. Her trekkes viktige temaer ved habilitering frem, som møtet med foreldrene, diagnoseformidling og veien videre etter diagnostisering.

4.1.1 Utredningsprosessen

Henvisning og inntak

Barnet henvises fra fastlege til barnehabiliteringstjenesten. Først avgjør man om barnet skal utredes ved barnehabiliteringstjenesten eller ikke. Deretter finner man ut hvilke profesjoner man tenker er aktuelle deltakere i den enkelte utredningsprosess. Hvem som deltar i et slikt tverrfaglig team, avhenger av hvilke utfordringer barnet er henvist for. Eksempler er spesialpedagog, psykolog, fysioterapeut og ergoterapeut.

Det første møtet

Fagpersonen leser igjennom alle papirer før det første møtet med foreldrene. Henvisningen kan fungere som et utgangspunkt i den første samtalen, da innholdet burde være kjent for foreldrene. Sammen med foreldrene går fagpersonen deretter igjennom og skriver ned barnets sykdomshistorie, anamnese. Det er viktig å finne ut hvordan barnet har det i hverdagen, hvordan foreldrene har det, hva de er bekymret for og hvilke tanker de gjør seg om barnet sitt. Man setter av god tid til slike møter, gjerne opp mot to timer.

Informasjonsinnhenting

Videre i prosessen arbeider man med å innhente informasjon om barnet. Opplysninger om barnet kommer fra relevante instanser som barnehage, skole, BUP og PPT. Informasjonen kommer gjerne i form av rapporter og andre skriv. For å nevne noen eksempler, gjør legen kliniske undersøkelser og spesialpedagogen observerer ute i feltet for å kartlegge barnet. Dette er en del av informasjonsinnhenting. Underveis i denne fasen er også en av barnehabiliteringstjenestens oppgaver å etablere kontaktlinjer, samt sette opp møter med aktuelle aktører i forhold til det enkelte barnet.

Diagnosetilnærming

Når all informasjon foreligger fra rapporter, tester, undersøkelser og observasjoner, kan fagfolkene begynne å sammenlikne og tilnærme seg en diagnose. Her gjør fagfolkene nødvendige refleksjoner både for seg selv, internt med kolleger og andre berørte instanser. Resultatene av testene og kartleggingen sier noe om barnets utviklingsnivå, og ut fra det kan forslag til tiltak planlegges. Fagfolkene forklarte at det ikke alltid er like lett å sette en diagnose. I noen tilfeller viser testene at barnet ligger i grenseområdet mellom normalområdet og lett grad av psykisk utviklingshemning, eller mellom lett og moderat eller moderat og alvorlig grad av psykisk utviklingshemning. Slike tilfeller krever mer refleksjon, systematisk kartlegging og tenkning. Her vil supplerende informasjon om utviklingstempo, sammenlikning med søsken og innsikt i hvordan barnet fungerer i hverdag- og skolesammenheng, være nødvendig og nyttig. For å vurdere diagnosen psykisk utviklingshemning, er barnets anamnese svært viktig. Det er ønskelig å få et inntrykk av barnets utviklingstempo helt fra starten av.

Oppfølging

Etter at diagnosen er satt, skrives en rapport og det avholdes et informasjonsmøte med foreldre og kommune i etterkant. Rapporten inneholder ofte forslag til tiltak. Tiltakene kan deles inn i kategorier som språk, motorikk og sanserelaterte utfordringer, basert på utredningen. Det er i tillegg oppgitt forslag til metodiske innspill og hvordan tiltakene bør organiseres. Fagfolkene forklarte at barn i utvikling vil trenge oppfølging av habiliteringstjenesten for å få tilpassede tiltak. Hvor ofte barnet blir kalt inn til oppfølgingstimer er individuelt og påvirkes av hvilke utfordringer barnet har.

4.1.2 Møte med foreldre

De videre temaene fra fagfolkenes uttalelser, danner grunnlaget for det vi har tatt med oss videre i drøftingen i kapittel fem. Avslutningsvis i hvert tema diskuteres uttalelsene etter fortolkningskonteksten *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*.

Tillit

Fagfolkene fortalte at det allerede i begynnelsen av utredningsprosessen var viktig å få tak i foreldrenes forståelsesramme og de mente dette ville være med og fremme samarbeidet med foreldrene. Fagfolkene mente en god forståelse av foreldrene kunne være med å bygge opp tillit i relasjonen. De mente det da kunne være lettere for foreldrene å komme med sine bekymringer og tanker rundt barnet og situasjonen:

I starten er det viktig for meg å få tak i hvordan foreldrene selv tenker, og hva deres forståelsesrammer er. Det hjelper meg til å se hvordan jeg skal imøtekomme dem. Det dreier seg om å opparbeide seg tillit hos foreldrene, slik at de tør å snakke ut om sine bekymringer for barnet.

Vi fikk inntrykk av at fagfolkene ønsket å møte foreldrene åpent og med respekt. Det å opparbeide seg tillit hos foreldrene, få frem deres bekymringer og få fatt i deres forståelsesramme, kan indikere et ønske om en anerkjennende holdning. En opplevelse av at fagfolkene har forstått en, kan virke betryggende og være med på å skape en mer åpen dialog. Det er nærliggende å tenke at dette krever forberedelse og en ubetinget positiv aktelse for foreldrene. Når fagfolkene prøver å få frem hvilke tanker foreldre gjør seg om barnet sitt, vil dette også være en anledning til å sette seg inn i foreldrenes perspektiv og se situasjonen fra deres synsvinkel. Ved å høre på foreldrene og deres bekymringer, tar man foreldrene på alvor.

Undring som virkemiddel

Fagfolkene fortalte at foreldrene har ulike ståsted, og de etterstreber å imøtekomme foreldrene der de er. Undring ble brukt som et virkemiddel i kommunikasjonen og samtalen med foreldrene:

Jeg forsøker å gå litt systematisk frem og undre meg med dem, undersøke deres egne forklaringer på hvorfor ting er som de er. Ofte har de en del undringer og jeg tror de setter pris på at de kan få dele tankene sine her. En sjelden gang kan det være tøft for foreldrene å ha den type undring. Men det merker jeg, da trenger foreldrene litt mer tid.

Hvis man undrer seg sammen med foreldrene og lar de komme frem med sine tanker, kan dette gi foreldrene en mulighet til å være en større del av prosessen. Å lytte til foreldrenes erfaringer og se deres perspektiver, kan være et ledd i å la foreldrene medvirke. Samtidig kan undring også være med å forberede foreldrene på det som skal skje videre i prosessen. Undring kan også være med på å bevisstgjøre foreldrene om barnets situasjon.

Å se foreldrene

Noen foreldre kan ha et behov for å snakke litt om egne vansker i møte med fagfolk.

Fagfolkene fortalte at det ikke er uvanlig at barnets utfordringer kan ha påvirket situasjonen hjemme og parrelasjonen mellom foreldrene over tid:

Hvis foreldre har behov for å snakke litt om seg selv, og andre ting som berører dem, da gir jeg rom for det. Foreldre med egne problemer kan jeg henvise videre, og det hender også at foreldre har hatt så mye fokus på barnet at det har gått ut over relasjonen mellom dem. Da kan man invitere til samtale omkring det, sånn for å bevisstgjøre og på en måte normalisere.

Når man gir foreldrene rom til å ta opp egne problemer, dreier dette seg om å se foreldrene der de er, og tilby nødvendig hjelp. Hvis man lytter, informerer og henviser foreldrene videre til riktig instans, gir fagpersonen foreldrene mulighet til å selv handle på egne vegne. Ved å gi nødvendig informasjon og kunnskap kan fagfolkene være med å styrke foreldrene i den situasjonen de står i.

Å være forberedt på diagnosen

Barna som får konstatert lett grad av utviklingshemning, skiller seg ikke alltid ut fra normalfungerende barn. Fagfolkene sa at barnehagene var flinke til å gi tilbakemeldinger og jobbe pedagogisk, men i tilfellene hvor barnet ligger i øvre sjiktet av lett grad av utviklingshemning, kan også barnehagen ha vanskelig for å se at barnet henger etter.

Fagfolkene sa det ikke alltid var like tydelig for foreldre at barnet skilte seg ut, men i noen tilfeller hadde foreldrene sammenliknet med andre barn og funnet at barnet hang etter:

Noen av disse barna kan fungere greit nok i enkle omgivelser frem til de blir ti, elleve, tolv år. Det er ikke alltid like tydelig for foreldre, særlig på barnehagenivå, om barnet skiller seg ut. Det er veldig avhengig av hvordan barnet fungerer ellers i hverdagen.

Noen foreldre er mer forberedt enn andre, fordi de ser at barnet henger etter. Fagfolkene forklarte at hvordan man møter foreldrene, avhenger av hvor foreldrene er i prosessen. I tilfeller hvor det viste seg at barnet hadde moderat eller alvorlig grad av utviklingshemning, mente fagpersonene at foreldrene i større grad var klar over at barnet var utviklingshemmet:

Når barnet blir større, begynner på skolen og skal forholde seg til abstrakte begreper, begynner foreldrene å innse og akseptere at barnet henger etter på forskjellige områder.

I de tilfellene hvor barnet er eldre og har hjelpebehov, fortalte fagfolkene at foreldrene var mer forberedt på en diagnose. Det kan være vanskelig å møte barnets hjelpebehov uten en diagnose som utløser rettigheter. Fagfolkene mente foreldre som så dette ofte var mer forberedt:

Noen få er veldig forberedt på en diagnose og særlig hvis barnet er større har de gjerne snakket om hjelpebehovene, om at de ikke får nok hjelp uten diagnose. På den måten har det gjerne banet vei, de er mer forberedt.

I hvilken grad foreldrene er forberedt på at barnet har en diagnose kan avhenge av barnets utviklingsnivå. I de tilfellene hvor barnet har lett grad av utviklingshemning som grenser opp mot normalområdet, kan det være vanskelig å se at barnet skiller seg ut. Med en større grad av utviklingshemning hos barnet, kan det være lettere for foreldrene å akseptere diagnosen, da det kan ha vært en mer synlig del av barnets liv. Dette er momenter fagfolkene må vurdere når de skal forsøke å møte foreldrene. Selv om barnet skiller seg ut fra normen, er det ikke sikkert at foreldre er forberedt på at barnet kan være utviklingshemmet. Her ser vi at det er viktig å få tak i hvordan foreldrene forstår barnet sitt, for å kunne møte foreldrene der de er. Ved å sette seg inn i foreldrenes perspektiv vil fagpersonen kunne få forståelse av hvorfor foreldrene reagerer og handler som de gjør. Vi tenker dette kan være med å gi foreldrene en følelse av å bli anerkjent.

Valg og muligheten til å medvirke

I valgsituasjoner, som for eksempel ved grensetilfeller mellom normalområdet og lett grad, eller lett og moderat grad av utviklingshemning, er det mye overveielser og refleksjoner. Fagpersonene fortalte at man må innhente supplerende informasjon rundt utviklingstempo, sammenligning med eventuelle søsken og hvordan barnet fungerer i hverdag- og skolesammenheng. Noen foreldre trenger flere samtaler i forhold til barnets utviklingsnivå. Fagfolkene sa også at det heller ikke er alle foreldre som nødvendigvis vil at barnet skal få en diagnose, noen vil vente og se. Fagpersonene fortalte at det var viktig å gi foreldrene tid og heller kalle inn igjen til et nytt møte ved en senere anledning. I andre tilfeller ønsket man å avvente i utredningsprosessen for å se om nye tiltak i barnehage eller skole kunne påvirke i positiv retning:

Noen ganger er det valg sammen med foreldrene, vi inviterer foreldre til å være med i prosessen. Det kan høres litt faglig uetisk ut, men det er bedre å invitere andre aktører når fagpersonen er usikker, ikke bare foreldre, men andre aktører også, til å diskutere omkring usikkerhetsmomenter.

Når man forsøker å forberede foreldrene på hvilke eventuelle diagnoser som er mulige, og hva man kan forvente ved de ulike diagnosene, tar man med foreldrene i prosessen. Foreldrene kan kanskje på den måten også bli mer forberedt. Ved at foreldre og andre aktører inviteres inn i prosessen, kan de få større mulighet til å ta del i valg og diskusjoner rundt usikkerhetsmomenter. Ut fra dette kan man diskutere om foreldrene gis mulighet til medvirkning og i hvilken grad en slik invitasjon kan være med å styrke foreldrene. Gjennom å gi foreldrene myndighet til selv å bestemme over viktige faktorer kan dette gi foreldrene mulighet til medvirkning. I grensetilfeller bruker man ofte lenger tid på å sette en diagnose. Dette innebærer også at man går flere runder med foreldrene og diskuterer barnets utviklingsnivå. Noen foreldre ønsker kanskje ikke en diagnose for sitt barn. I tilfellene hvor man venter og ser, får foreldrene lengre tid. Vårt spørsmål blir dermed om dette gir foreldrene mulighet til å medvirke, eller om det i realiteten bare dreier seg om å utsette diagnostiseringen. Samtidig blir det nærliggende å tenke at en utsettelse av diagnostiseringen kun er et problem i de tilfellene hvor barnet går glipp av hjelpetiltak. Det vil være opp til den enkelte foreldre om dette oppleves som mulighet til å medvirke eller som unødvendig tidsbruk.

Tverrfaglig samarbeid

Underveis i prosessen blir ansvaret for den enkelte saken fordelt innad i barnehabiliteringstjenesten og flere fagpersoner vil dermed kjenne til barnet. Fagfolkene sa at det tverrfaglige arbeidet kunne hjelpe dem til å se barnet mer helhetlig. Ulike fagprofesjoner har ulike innfallsvinkler, og dette vil være med på å kunne se barnets utfordringer fra ulike synsvinkler:

Tverrfaglig arbeid er veldig betryggende, fordi vi er flere som tenker rundt barnet og vi fordeler ansvaret i hele prosessen. (...) Prosessen med diagnosesetting omkring barnet er et puslespill, brikkene er der, vi må sette de på plass.

Tverrfaglig samarbeid ble trukket frem som en vanlig arbeidsform. Å bruke flere kilder for å tilnærme seg diagnosen, kan være med å kvalitetssikre utredningen. For eksempel kan nye tiltak i skole og barnehage være med å gi en positiv effekt på barnets utvikling og dermed nyansere barnets evneprofil. Dette understreker viktigheten av å inkludere barnehage og skole i utredningsprosessen, da dette er en stor del av barnets hverdag. Det kan være betryggende for foreldrene å vite at diagnosen er basert på mer enn en kilde. Fagfolkene vektlegger foreldrenes perspektiv på barnet, i prosessen frem mot en diagnose. Barnets anamnese er en viktig kilde, og foreldrene blir dermed også en aktør i det tverrfaglige arbeidet. Dette kan styrke foreldrenes posisjon i prosessen, og vil kunne øke foreldrenes opplevelse av å kunne medvirke. Vi tenker at foreldre kan føle seg styrket når de blir hørt og deres ønsker blir tatt med i arbeidet.

4.1.3 Diagnoseformidling

Formidling av dårlige nyheter

Vi lurte på om det å formidle dårlige nyheter til foreldrene hadde vært en del av utdanningen til fagfolkene. Både rådgivning og veiledning ble trukket frem som en del av utdanningen, samt kurs og tverrfaglig samarbeid med kollegaer. Samtidig sa en av fagpersonene at diagnoseformidling kanskje burde vært en større del av utdanningen:

Diagnoser er blitt mye mer relevant i dag da utdanningsetaten etterspør diagnosene i mye større grad nå enn hva den gjorde tidligere. Men det å presentere en diagnose burde være nedfelt i mye større grad i studiene.

På spørsmålet ”hvordan opplever du å overbringe dårlige nyheter til foreldre når det gjelder deres barn?” svarte en av fagpersonene:

Jeg syntes for hver gang, at det er en ny gang. Jeg kan ikke la være å føle med foreldrene, altså prøve å sette meg inn i deres situasjon.

Denne uttalelsen vitner om at hver formidlingssituasjon er unik og fagpersonene må gå inn i hvert tilfelle med et ønske om å gjøre formidlingen på en best mulig måte for den enkelte familien. For å få dette til må man sette seg inn i hver enkelt sak. Diagnoseformidling er kanskje ikke noe man har lært en gang for alle. Formidling av diagnoser synes å være sammensatt og utfordrende. Selv om rådgivning og veiledning har vært en del av utdanningen, blir samtaler med kollegaer og kurs sett på som vel så viktige. Det vil være naturlig å tenke at jevnlig refleksjon rundt utfordrende situasjoner, som å overbringe dårlige nyheter, er positivt. Det kan også hende at noen personlighetstyper kan være mer egnet enn andre til slike sensitive samtaler. Samtidig kan det å overbringe dårlige nyheter, være noe man må lære over tid ute i feltet. Det kan tenkes at viktige egenskaper for å få dette til vil være evnen til empati og å sette seg inn i andres situasjon. Hvis foreldrene opplever at fagpersonen forstår deres situasjon kan dette legge grunnlaget for å bli møtt med en anerkjennende holdning. Hvordan diagnoseformidlingen skjer kan påvirkes av relasjonen mellom fagpersonen og foreldrene, og kan kanskje også påvirke det videre samarbeidet.

Bruk av testsituasjonen ved formidlingen

Under testing og kartlegging av barnet er mange av foreldrene med og observerer. Fagfolkene mente det var positivt for diagnoseformidlingen hvis foreldrene hadde vært med under testene. Det kan både virke som en trygghetsfaktor for barnet i testsituasjonen og gi foreldrene anledning til å gjøre seg noen refleksjoner om hva barnet får til eller ikke får til. Foreldrene kan da få mulighet til å sette ord på dette i samtaler rundt testresultatene, og fagfolkene mente det da kunne være lettere å diskutere resultatene i ettertid. I de tilfellene hvor fagfolkene var rimelig sikre, ut fra foreliggende informasjon om at barnet passet innenfor en diagnose, kunne fagfolkene reflektere med foreldrene rundt diagnosen allerede fra starten. Samtidig mente fagfolkene dette ville avhenge av hvor foreldrene var i prosessen. Fagpersonen forklarte at man også kan velge å presentere diagnosen som en refleksjon. Å delta i testsituasjonen kan være tøft for foreldrene. For at diagnosen ikke skulle komme brått på etter testing, mente fagfolkene det kunne være lurt å ta utgangspunkt i visse tester og kanskje diskutere de positive resultatene, før svakhetene ble lagt frem:

Så lenge foreldrene får innsikt og forståelse for det vi snakker om, tror jeg at det går ganske greit. Men man må gi tilbakemelding med litt omhu og ikke komme brått og bombastisk med mange svakheter. Det tror jeg kan bli vanskelig.

I tilfellene hvor foreldrene har observert under testing, kan det tenkes at dette vil være med å styrke foreldrene. Foreldrene vil kunne få større innblikk i hva barnet mestrer og ikke mestrer. Ved at de får være med i det som skjer, vil de i ettertid ha større mulighet til å diskutere, komme med innspill, forstå og bidra angående barnet sitt. Ved å gi foreldrene tid og rom til å reflektere rundt sitt barn, kan det tenkes at foreldrene i større grad opplever å bli sett og få medvirke. Vi tenker at foreldre dermed kanskje kan delta som mer likeverdige aktører i prosessen. Samtidig kan man også diskutere om observasjonen gjør foreldrene mer forberedt på testresultatene. En av fagfolkene vektla å få frem hvordan foreldrene selv hadde opplevd testsituasjonen. Ved å prøve og sette seg inn i foreldrenes opplevelse, kan det tenkes at fagfolkene utøver en anerkjennende holdning.

Formidling av resultater

Når testene og kartleggingen er gjennomført, mente fagfolkene at det var viktig å være ærlig angående resultatene. Samtidig fortalte de at det kunne være vanskelig å formidle resultater, og kanskje spesielt i de tilfellene hvor barnets utvikling hadde gått tilbake. Fagfolkene sa at noen foreldre blir overrasket, mens andre uttaler at de ser det samme hjemme. I noen tilfeller kan foreldrene ha fått høre at barnet gjør det bra på skolen, har fremgang og en positiv utvikling. Men det er ikke alltid disse opplysningene er sett i forhold til de andre elevene. Tilbakemeldingene kan ha blitt gitt på bakgrunn av den enkelte elevs fremgang og ikke i forhold til medelevene som fungerer i normalområdet. Fagfolkene forklarte at sammenligningsgrunnlaget dermed kanskje ikke hadde vært godt nok uttalt. Foreldrene kan ha misforstått tilbakemeldingene:

Ofte er det jo sånn at de barna som vi får forholdsvis seint henvist, som kanskje har forsinka språk eller lett grad av psykisk utviklingshemning eller et syndrom, disse barna er framelska. De har kommet seg så godt, og de har utvikla seg så fint. Hele tiden har de fått høre at det har gått så bra, og så kommer vi med testene våre og så var det ikke så bra likevel.

Fagpersonene mente at hvordan man ordlegger seg når man snakker om resultater er viktig. Foreldrene er på forskjellige ståsted, og som fagperson må man etterstrebe å imøtekomme dem på det ståstedet de er. En av fagpersonene vektla å høre på foreldrenes opplevelse av testsituasjonen og forsøkte deretter å forklare hva som ble gjort og hva det betyr, for på den

måten å gi foreldrene større innsikt. Ved å snakke litt omkring testene, kan man fange opp foreldrenes nysgjerrighet for resultatene:

Jeg må presentere resultatene med omhu, avhengig av hvor foreldrene er. (...) Jeg vektlegger først hvordan foreldrene selv har opplevd testsituasjonen og hva de tenkte.

Det kan synes vanskelig for fagpersonene å finne en god balansegang mellom det å være ærlig, og samtidig ta hensyn til at det er en vanskelig beskjed å få. I formidlingen av resultatene er ordvalg en viktig del av det å møte foreldrene. Man må være ærlig, men samtidig må man ta hensyn til hvor foreldrene er i sin emosjonelle prosess. Dette tilsier at fagfolkene må ha stor sensitivitet for hvordan foreldrene opplever situasjonen. Å se hvor i prosessen foreldrene er til enhver tid, og hvordan de opplever situasjonen, kan være krevende.

Konfronterende formidling

I noen tilfeller møter fagpersonene foreldre som er emosjonelt ladet, eller er emosjonelt uforberedt, og det kan bli tøft for foreldrene å motta barnets diagnose. Da oppstår et valg mellom ”å ta støytten” og konfrontere de, eller om man skal gå litt varsomt frem. Noen ganger kunne det kanskje vært hensiktsmessig å bare presentere resultatene sånn som det er, fortalte fagfolkene. Det er en tøff prosess, og foreldrene trenger kanskje å få det tydelig. Fagfolkene sa at i slike tilfeller kan foreldrene komme med en reaksjon, men etter noen uker kan de fordøye det og begynne å se positivt på det. På den andre siden, sa en av fagpersonene:

Jeg har ikke hjerte til å være konfronterende. (...) Jeg setter ofte opp en ekstra samtale før jeg presenterer diagnosen. (...) Jeg bruker gjerne litt mer tid på å spørre foreldrene, om de kjenner noen med diagnosen for eksempel. Jeg inviterer dem gjerne intellektuelt ved å høre på deres forklaringsmodeller og hva de tenker rundt barnet.

Fagpersonen fortalte at i noen tilfeller må man velge mellom å konfrontere foreldrene med resultatene, eller gå mer varsomt frem. Her pekte fagpersonen på ytterpunktene i diagnoseformidling, det vil aldri være noe fasit, men det må i hvert tilfelle tas valg angående fremgangsmåte. Dette valget vil avhenge av fagfolkenes personlige oppfatning av hva som er best der og da. Det vil kanskje ikke være naturlig å spørre foreldrene om hvordan de vil få resultatene presentert. På den andre siden kan man på forhånd forsøke å få fatt i hva foreldrene tenker om en eventuell diagnose og hvilke tanker de gjør seg om det å muligens måtte motta en slik beskjed. En slik samtale kan også være med på å forberede foreldrene på en eventuell diagnose.

Samarbeid om vanskelige saker

Fagfolkene påpekte at en ydmyk tilnærming er en viktig faktor i møte med foreldrene. I de tilfellene hvor man ser at foreldrene ikke er der at man kan formidle diagnosen, eller foreldrene har lav frustrasjonsterskel, kan situasjonen vanskeliggjøres. Fagfolkene mente det kunne være en styrke å være to kolleger på samme sak når man skulle arbeide med sammensatte eller vanskelige saker:

At vi er ydmyke og er trygge på det vi formidler, uten å være skråsikre. Skape trygghet ved å imøtekomme foreldre der de ønsker. (...) Jeg har vel en strategi, og jeg kan anbefale den til andre. Når det er ting som er mer enn vanlig utfordrende, at man ikke står alene om saken, at en drar inn kollegaer. Både for ens egen trygghet, men kanskje også for foreldrenes trygghet.

Det kan være en styrke å være to fagfolk, når diagnosen skal formidles. Det kan være en trygghet både for fagfolkene selv og for foreldrene. Foreldrene føler seg kanskje mer ivaretatt, men på den andre siden kan det virke overveldende og skremmende for foreldrene at flere personer må være til stede.

4.1.4 Veien videre etter diagnostisering

Informasjon om hjelpetiltak og rettigheter

En fagperson trakk frem det norske hjelpeapparatet som en stor hjelp i diagnoseprosessen. Fagpersonen mente hjelpeapparatet hadde mange gode sider, men så også et forbedringspotensial. Fagpersonen mente foreldre etter hvert kan erkjenne at ansvaret for barnet kan deles med hjelpeapparatet. Men fagpersonen påpekte at fagfolk må være flinkere til å orientere om hvilke hjelpetiltak hjelpeapparatet kan bidra med:

Det å plutselig få et utviklingshemmet barn, som ser normalt ut og løper og hopper som andre barn, men som plutselig ikke fungerer i skolesammenheng og som henger etter i modningsnivå, kan røre ved prosesser i en. Det kan være prosesser som går på sosial anseelse, tenkning omkring fremtiden, ansvar og belastning. (...) Ved å se at hjelpesystemet er der, kan man føle trygghet. Å se at det finnes tilbud som kan være med å gjøre hverdagen meningsfullt for barnet mitt når det blir stort. For eksempel tilrettelagt sysselsetting. Foreldrene får litt perspektiv når de vet om sånne ting.

Fagfolkene fortalte at det er sosionomer tilknyttet barnehabiliteringstjenesten som kan orientere foreldrene om hjelpetiltak, rettigheter og NAV. På den måten kan foreldrene se at det finnes en praktisk utvei. Visshet om at det er hjelp å få i form av tiltak, avlastning, støttekontakt og stønader kan være en støtte. Men fagfolkene mente hjelpeapparatet burde være mer våkent og sensitivt, man burde ha et helhetsperspektiv på barnet:

Foreldre burde slippe å jobbe masse med søknader og dokumentasjon. Vi burde hatt et system som var så sensitivt at vi kunne se det i vårt system at "ok, her er det sånn, her burde det være de og de rettighetene". Da hadde foreldre sluppet den belastende prosessen med søknader og byråkrati.

Fagfolkene påpekte at foreldre som er mindre ressurssterke kanskje vil gå glipp av godene de har krav på. Videre mente de at alle fagfolk som kommer i kontakt med familier og barn med disse behovene, må ta sin del av ansvaret. Etablere ansvarsgrupper og invitere til samarbeidsmøter og informasjonsmøter før og etter utredning.

Fagfolkene pekte selv på at de må ta ansvar for å informere foreldrene. Her vil igjen informasjon være en måte å styrke foreldrene. Mangel på informasjon vil kunne resultere i at foreldre ikke får det de har rett på. Vi lurer på om det i noen tilfeller kan bli for mye informasjon for foreldrene, at den kan oppleves som overveldende. Når foreldre gjentatte ganger må levere utfyllende dokumentasjon på barnets utfordringer og likevel ikke oppnår tiltak, stønader og hjelpemidler, kan ressursbruken virke unødvendig. Byråkratiet kan i slike tilfeller oppleves som undertrykkende og håpløst.

Ressurser

Fagfolkene sa det kunne være utfordrende når foreldrene opplever at deres barn ikke får nok ressurser eller gode nok tiltak etter diagnostisering. Fagfolkene fortalte at de ofte måtte følge opp enkelte tilfeller ved å gå ut og observere og deretter skrive en uttalelse om barnets diagnose, barnets behov og hvordan det kunne oppnås:

Foreldre som ikke får nok ressurser, og en del konfliktsituasjoner gjør at ting kan bli ganske vanskelig. Da kan man føle at man sitter mellom barken og veden og samarbeidet med flere instanser som barnehage og skole kan bli krevende.

Fagfolkene mente mange foreldre må bruke mye tid og ressurser på praktiske ting rundt barnet og kontakt med andre instanser. Dette tar mye tid fra foreldrene. Selv om det også er mye godt som gjøres, både hos kommunene og andre instanser, trodde fagfolkene det var et forbedringspotensial. De mente tiltakene burde komme mye tidligere og at det hele er en prosess som stadig kan bli bedre. Fagfolkene fortalte at det er mye trykk på diagnoser i dag, og mente dette kanskje er en skeiv utvikling. Rettigheter kan av og til endres, fortalte de, og noen av diagnosene som tidligere utløste ressurser gjør ikke det lenger. Fagfolkene forklarte at ulike kommuner har forskjellig systemer og betegnelser på ulike rettigheter. Dette kan

være frustrerende, og en fagperson ønsket at hjelpeapparatet var mer enhetlig og integrert. I de tilfellene hvor familier trenger hjelp til å finne frem i hjelpeapparatet, kan sosionomen brukes aktivt, fortalte en av fagfolkene:

Selv ressurssterke foreldre blir slitne av prosessen med å få til det praktiske.

Fagfolkene fortalte at den byråkratiske siden etter diagnostisering er krevende. Foreldrene må bruke mye krefter og ressurser og fagfolkene uttalte at selv ressurssterke foreldre blir slitne av dette. Møtet med hjelpeapparatet kan oppleves som belastende og arbeidskrevende. Til tross for at foreldrene legger ned mye tid og innsats, er det ikke alltid de får nok ressurser etter diagnostisering. Ofte må fagfolkene utarbeide ytterligere dokumentasjon og vedlegg om barnet og barnets situasjon for at foreldrene skal få nødvendige ressurser. Dette er ressurskrevende og utfordrende for begge parter og fagfolkene pekte på at et mer enhetlig hjelpeapparat hadde vært hensiktsmessig. Et hjelpeapparat hvor ressursene kommer automatisk hadde vært ønskelig. Hadde dette vært tilfelle, kunne foreldrene fokusert mer på barnet og familien. Her kan man stille spørsmål ved hvordan ressurssvake familier klarer seg. På den andre siden trakk fagfolkene frem positive sider ved det norske hjelpeapparatet. Avlastning og vernet arbeid er eksempler på tilbud som kan lette belastningen til foreldre og gi dem visshet om at barnet kan få en god hverdag. Samtidig er dette igjen noe foreldrene må vite om, og deretter søke om. Fagfolkene trakk her frem sosionomen som en ressurs i møtet med de byråkratiske sidene.

4.2 Foreldrene

De videre uttalelsene er hentet fra samtaler med foreldrene. Alle navn i teksten er fiktive og vi har valgt å omtale alle barna som jenter. Vi vil først gå inn på hvordan foreldrene opplevde tiden før barnet fikk en diagnose. Deretter vil vi se på hvordan foreldrene opplevde diagnoseformidlingen, møtet med barnehabiliteringstjenesten og informasjonen de fikk. Avslutningsvis tar vi for oss på hvilken måte diagnosen har påvirket tiden i etterkant. Vi ser også på hva foreldrene har savnet underveis, eller hva de mener burde vært gjort annerledes. Foreldrenes uttalelser vil presenteres på et *selvforståelsesnivå* med sitater som dokumenterer funnene. Vi vil etter hvert tema diskutere funnene med *forståelse basert på sunn fornuft*.

4.2.1 Tiden før

Oppvekst og henvisning

Tre av fem foreldre fortalte at barnet var normalt når det ble født. Det var først når ulike milepæler ikke ble nådd til normal tid, at bekymringene for barnet begynte å komme. Dette dreide seg om motorikk, syn, hørsel og språk. Flere av foreldrene fortalte at barnehage og aktivitetsleder hadde kommet med innspill om at barnet burde bli henvist til utredning.

Helsestasjonen eller fastlegen henviste disse barna videre til barnehabiliteringstjenesten, men noen av foreldrene hadde selv bedt om å bli henvist. En mor sa:

Hun rullet fra rygg til mage da hun var litt over et halvt år og det er ganske seint. Hun var veldig stille. Lå liksom bare på ryggen og så i taket, ikke noe interesse for å bevege seg så mye heller. Hun begynte ikke å gå før hun var 20 måneder, men i min familie så var vi veldig treige med å gå, så vi lurte jo på om dette bare var normalt. Da hun var to år var vi på vanlig helsesjekk og da ba vi om å få henne utredet, for vi syns det var over grensen for normal treghet.

Foreldrene fortalte også at det var lett å bli ”blind” for at ens eget barn var annerledes og sen i utviklingen. I noen av familiene var barnet førstefødt, noe som også kan være en faktor som spiller inn på hvilken sammenligningsgrunnlag man har og hva man tenker er normalt eller unormalt. Foreldrene fortalte at de i denne tiden hadde et ønske om å få klarhet og svar på om det var noe galt, og eventuelt iverksette hjelpetiltak:

Jeg trodde ikke det var noe galt før vi gikk ut fra sykehusets barneavdeling med klar beskjed om at vi skulle på barnehabiliteringen. Men hun er jo første barnet, så jeg tror, hadde det vært det andre barnet hadde man hatt mer å sammenligne med.

Det som utløste bekymring hos foreldrene, var barnas forsinkede utvikling i oppveksten. For foreldre kan det være vanskelig å vite hva som er innenfor normal utvikling, og hva som kan være en forsinket utvikling. Noen av foreldrene fortalte at de selv måtte be om å bli henvist videre. Vi spør oss om dette er forårsaket av en vente- og se holdning hos førstelinjetjenesten. Det kan også hende at man ikke ønsker å skape unødvendig bekymring hos foreldrene. På den andre siden fortalte foreldrene at de i denne perioden ønsket å finne ut om noe var galt, og det blir derfor viktig å ta foreldrenes bekymringer på alvor. Å lytte til foreldrene kan også være en måte å uttrykke en anerkjennende holdning.

Forventninger

I ventetiden fra henvisning til det første møtet med barnehabiliteringstjenesten, fortalte foreldrene at de hadde få, eller ingen forventninger til hva som skulle skje. Enkelte av

foreldrene hadde ikke hørt om barnehabiliteringstjenesten før. En fortalte at hun ikke hadde forventninger, men ønsket at de skulle finne en årsaksforklaring hos datteren:

Jeg ville at de skulle finne ut om det var noe galt og eventuelt hva det var.

Ingen av foreldrene hadde blitt informert på forhånd. Først under det første møtet fikk foreldrene informasjon om hva som skulle skje underveis hos barnehabiliteringstjenesten. En mor fortalte at hun savnet informasjon på forhånd da datteren skulle utredes for behov og ferdigheter i forhold til skolestart. Hun mente dette påvirket prosessen videre både for barnet og fagfolkene:

Jeg skulle nok ha ønsket meg noe informasjon om hvordan de forsto henvisningen og hva som skulle skje. For jeg tenker at jeg som mor hadde behov for å forberede meg bedre. Situasjonene var ganske krevende for barnet mitt, så hvis jeg hadde blitt informert kunne jeg planlagt det bedre. Da kunne testsituasjonen vært tryggere for henne, og lettere for dem å gjennomføre.

Foreldrene hadde ikke spesifikke forventninger til hva barnehabiliteringstjenesten kunne gjøre for barna deres. Flere visste ikke hva barnehabiliteringstjenesten var, kanskje dette var grunnen til at de ikke hadde forventninger. Foreldrene ble heller ikke informert på forhånd, det kan være en annen årsak til manglende forventninger. Når man ikke har forventninger til et møte, kan man spørre om det vil være med å påvirke selve møtet. Kanskje det kan bidra til at det blir et positivt møte eller et mer negativt møte. En mor sa at forhåndsinformasjon ville gjort utredningen og diagnostiseringen lettere både for hennes datter og fagpersonene. Vi tenker at informasjon dessuten kunne vært med å styrke foreldrene, gitt mulighet til medvirkning og en større forståelse for hva som skulle skje.

4.2.2 Tiden under utredning og diagnostisering

Diagnoseformidlingen

To av mødrene fikk beskjed rett etter fødsel at noe var galt med barnet. En av disse fortalte at hun rett etter fødselen lå og ventet på å få holde barnet, da legen gjentatte ganger sa hun mistenkte at barnet hadde et syndrom. Moren fortalte hun til slutt sa:

Jeg aksepterer det, kan jeg få holde henne?

Den andre moren fikk vite det i en bisetning på sykehusavdelingen hvor ukjente mennesker gikk inn og ut av rommet. Barnet måtte opereres rett etter fødsel for en mindre komplikasjon. Da moren spurte hvorfor barnet måtte opereres, svarte legen:

Det vet vi ikke, men det er vanlig for barn født med dette syndromet. Ja, forresten har dere stusset over det?

Før dette hadde det ikke vært snakk om at barnet hadde et syndrom. Formidlingen av diagnosen ble derfor et sjokk for moren og hun husket ingen ting av hva legen sa i etterkant av dette svaret. Moren fortalte videre at hun nå i ettertid ikke vet hvordan situasjonen hadde vært hvis diagnoseformidlingen hadde skjedd på en annen måte. Disse to historiene forteller om en tøff start og en beskjed som kom overraskende og uventet. I begge tilfellene hvor barnet fikk en diagnose ved fødsel, kom hjelpeapparatet inn med en gang. En mor fortalte at hun ble satt i kontakt med en koordinator på sykehuset. Denne fagpersonen satte i gang et hjelpeapparat rundt barnet, noe mor opplevde som støttende:

Jeg følte at jeg ble veldig godt møtt av hun som var koordinator. Hun satte i gang hjelpeapparatet, kontaktet førstelinjen og helsesøster. Hun hjalp til å koordinere og fungerte jo også som rådgiver og samtalepartner. Hun fyller jo en fantastisk funksjon. Du har et menneske du kan tilkalle og gå til og snakke med, det oppleves veldig støttende.

Samtidig opplevde moren dette som en dobbel følelse. Til tross for at hun følte seg godt møtt av hjelpeapparatet, mente hun situasjonen på sykehuset ble vanskelig og overveldende. Barnet var sykt og lå på nyfødtintensivavdeling. Hjelpeapparatet var satt i gang, men moren opplevde det som krevende å forholde seg til alle de ulike hjelperne:

På den ene siden er man jo veldig takknemlig og rørt over at det er et hjelpeapparat, at man lever i et land hvor det faktisk er mulig å få hjelp og at du ikke blir stående alene. Samtidig var det jo en sprø opplevelse å bli så overveldet av alle hjelperne.

Moren fortalte videre at hun syntes det var vanskelig å tenke langt fremover i tid, mens barnet fremdeles var sykt og lå på nyfødtintensivavdelingen. Det var mye informasjon som skulle fordøyes og det ble veldig voldsomt når ansvarsgruppen la frem en handlingsplan:

Hvordan det offentlige skulle følge henne frem til hun var 18 år. Da tror jeg nesten jeg holdt på å besvime. Her har jeg mer nok med å ta dag for dag. På det tidspunktet hadde jeg selv ikke begynt å tenke på en fremtid, skole og barnehage. Jeg visste jo ikke om jenta kom til å overleve, det var det som var overveldende. Det ble en veldig dobbel følelse.

Flere av de andre foreldrene fortalte også at de var uforberedt på barnets diagnose når den ble formidlet. Foreldrene reagerte forskjellig, og noen ganger kom ulike følelser samtidig. En fortalte følgende om sin reaksjon da barnet fikk diagnosen utviklingshemning:

Det var kanskje en lettelse over at man fant ut hva det var, men samtidig hadde jeg ikke trodd at vi skulle få en sånn type diagnose heller. Jeg hadde ikke helt trodd at de skulle lete etter en diagnose, og jeg følte meg litt uforberedt når diagnosen kom. (...) Det ble liksom sjokkartet først. Det er jo veldig mye, og man vet jo at man virkelig har full jobb foran seg resten av livet.

En av foreldrene fortalte at hun ikke følte seg godt ivaretatt da diagnosen ble formidlet og forsøkte å gi tilbakemelding til fagpersonen om dette i etterkant. På oppfølgende møter syntes hun det var vanskelig å forholde seg til fagpersonen:

Jeg opplevde det ikke som noe godt møte og jeg opplevde heller ikke at det ble tatt i mot på en god måte når jeg forsøkte å si i fra. Men jeg var kanskje ikke noe diplomatisk i måten jeg sa det på. Jeg syntes ikke de tok noe selvkritikk på måten diagnosen hadde blitt formidlet på. Jeg syntes ikke det var så lett å forholde seg til den fagpersonen.

Når diagnosen var mer ventet på forhånd, og man forventet en diagnose etter utredning, ser vi at reaksjonen var noe annerledes. En mor fortalte at hun var forberedt, og mente fagpersonen valgte en mer varsom tilnærming enn nødvendig:

Når vi hadde hatt den nevropsykologiske utredningen så sa hun "Ja, Mona er nok psykisk utviklingshemmet" og vi sa "Ja, det har vi skjønt. Hun er åtte år, men hun er som en treåring". Da forklarte hun at det var så mange som reagerte forskjellig på en slik beskjed. (...) Det var jo ikke noe overraskelse i det hele tatt, så det var jo ikke noe forskjell, bortsett fra at jeg nå kan si hvilken diagnose hun har.

Moren fortalte videre at hun mente det var greit å få vite hvilke ferdigheter en kan forvente ut fra barnets utviklingsnivå, og på hvilket modningsnivå barnet befant seg:

Men det som var greit var å kunne fastslå hvor hun var, altså nå er hun mellom lett og moderat grad. Bare det å vite det, er jo greit, at hun blir på utviklingsstadiet mellom en åtteåring og en tolvåring.

Foreldrene som ikke var forberedt på å motta barnets diagnose, opplevde at det var vanskelig å motta denne beskjeden. Dette gjelder både når diagnosen ble gitt rett etter fødsel, og for de som mottok beskjeden senere. For en mor ble hjelpeapparatet overveldende, hun trakk frem at når hun selv ikke visste om barnet ville overleve, ble det vanskelig å skulle planlegge fremtiden. En fellesnevner for historiene er at foreldrene var uforberedt og de trengte tid til å fordøye alt som skjedde. Hvis informasjonen og veiledningen er tilpasset den enkelte

familien, kan det tenkes at familien føler seg mer anerkjent. Dette forutsetter at fagpersonen har satt seg inn i foreldrenes situasjon.

Som vi ser var flere foreldre uforberedt når diagnosen kom, og en mor sa hun ikke visste at de lette etter en diagnose hos datteren. Hvorfor foreldrene var uforberedt kan ha flere årsaker. Det kan for eksempel bunne i manglende informasjon eller misforståelser. En mor fortalte at hun ikke opplevde diagnoseformidlingen som et godt møte, og heller ikke møtte forståelse når hun senere forsøkte å si i fra. Her kan man diskutere om mangelen på imøtekommenhet i det første møtet påvirker relasjonen videre. Man kan også lure på hvordan moren selv gikk inn i det andre møtet. Hvilke forventninger hadde hun til å bli møtt den andre gangen? Vi tenker at en god relasjon bygger på en gjensidig tillit, men man kan tenke at fagpersonen burde ha et overordnet ansvar for å ivareta denne relasjonen. Det kan samtidig kanskje oppleves krevende for fagpersonen å forsøke å imøtekomme foreldre som har hatt negative erfaringer tidligere. Hvis foreldre forventer å ikke bli møtt, kan man diskutere om de har med seg en forutinntatthet om at dette skal bli et dårlig møte.

Vi ser formidlingen kun ble opplevd som positiv av moren som var forberedt på at barnet skulle få en diagnose. Det er derfor nærliggende å tenke at gode forberedelser kan være med å redusere sjokkopplevelsen. Samtidig trekker denne moren frem at fagpersonen var unødvendig varsom i sin tilnærming under diagnoseformidlingen. Hver av foreldrene vi har snakket med har som vi ser opplevd diagnoseformidlingen ulikt. Men hvordan kan fagfolkene forberede foreldrene på en god måte? Man kan heller ikke vite om prosessen hadde blitt annerledes hvis formidlingen av diagnosen hadde skjedd på en annen måte. Vi tenker at dette er et spørsmål det er naturlig for foreldrene å tenke over, men umulig å besvare.

Vi tenker det kan være vanskelig for fagpersonen å finne et skjæringspunkt mellom å formidle diagnosen på en direkte eller mer varsom måte. For å finne den rette måten å formidle en diagnose på, kan man tenke at en god vurderingsevne i forhold til hvor foreldrene er i prosessen og hva de forventer er viktig. Om man noen gang kan formidle slike dårlige nyheter på en ”riktig” måte er vanskelig å si, men ut fra foreldrenes historier tenker vi at det finnes både bedre og dårligere måter å gjøre det på. Fagpersonen burde kanskje forsøke å sette seg inn i situasjonen og reflektere rundt hvordan foreldre på en best mulig måte ønsker å motta et vanskelig budskap. Samtidig bør man i en formidlingssituasjon etterstrebe å hele tiden komme med veloverveide kommentarer. Man kan aldri vite hvordan foreldrene forstår

det en sier eller hvordan de reagerer. For å få dette til krever det at fagpersonen har evne til å sette seg inn foreldrenes perspektiv og vise empati.

Lang ventetid

En mor opplevde at det tok lang tid fra hun fikk beskjed om datterens diagnose, til familien ble kalt inn til en oppfølgende time. Diagnosen ble gitt over telefon, og ventetiden ble lang før familien ble kalt inn til neste time hvor de kunne få videre informasjon og mulighet til å stille spørsmål:

Alle som sitter og venter på sånne diagnoser venter jo veldig. Altså, du går og venter. Det som var verst var at du fikk diagnosen per telefon uten noe som helst informasjon og ble liksom henvist til å sitte og lete på internett. Da er det veldig ymse hva du finner, det er gjerne skrekkeksemplene som slår innover deg, ikke saklig informasjon.

Moren fortalte at hun ikke opplevde å bli tatt vare på underveis. Mens de ventet ønsket moren informasjon om datterens diagnose, men fant ikke fornuftig informasjon på internett:

Jeg klarte vel ikke fokusere så veldig mye på noe særlig konstruktivt i fjorten dagers tid. Jeg opplevde ikke å bli tatt vare på underveis. Jeg husker jeg lå og gråt over alle de tingene hun ikke kunne gjøre resten av livet. Og hver gang du liksom prøvde å komme deg ovenpå og finne litt fornuftig informasjon, så finner du bare den ene historien på internett verre enn den andre. Så det var ikke så veldig oppløftende.

Denne moren var ikke alene om å kjenne på lang ventetid mellom diagnosesetting og oppfølging. Flere av foreldrene fortalte at ting tok lang tid, og at de ikke opplevde ventetiden som hyggelig:

Det er lange ventelister, så nei, ting tar tid. Det må jeg bare si, jeg husker ikke helt hvor lang tid, bare at det tok laaang tid. Den tiden var ikke så særlig ålreit.

Disse uttalelsene peker på at det er viktig å sette av god tid, slik at foreldrene kan få mulighet til å få svar på det de lurte på. At informasjonen er konkret og nyttig ser vi også som viktig, uavhengig om den er skriftlig eller muntlig. Noen foreldre trakk frem at det hadde gått lang tid fra diagnosen ble formidlet, til de fikk mulighet til å komme med oppfølgende spørsmål. Først og fremst er det kanskje viktig at fagfolkene har satt av nok tid til møtet hvor diagnosen formidles. Da får foreldrene en første anledning til å reagere og stille umiddelbare spørsmål. Deretter kunne man kanskje satt av tid til et oppfølgingsmøte bare noen dager etter at diagnosen ble formidlet. Da kunne foreldrene fått litt tid til å summe seg og få mulighet til å komme med supplerende spørsmål.

Informasjon om diagnosen

Foreldrene fortalte at de fikk informasjon om barnets diagnose i ulik grad, og de hadde ulike meninger om hvilken informasjon som eventuelt manglet. Informasjon ble gitt både skriftlig og muntlig. En mor uttrykte at hun fikk informasjonen hun trengte i løpet av årene. Hun fortalte også at hun var typen som spurte når hun lurte på noe:

Jeg spør jo hvis det er noe jeg lurer på, jeg finner det jo ut. Vi fikk også notater i etterkant som vi kunne lese igjennom. Så jeg syntes informasjonen har vært helt grei. Men det er klart at det fordrer sikkert at man ber om det, sier i fra og følger opp og tar telefoner hvis man synes det har gått for lang tid.

Moren fortalte videre at de uoppfordret fikk tilsendt polikliniske notater som inneholdt oppsummering av undersøkelsen i etterkant av hver time. Dette var deler av datterens journal som var skrevet av fagpersoner, og medisinske uttrykk var ikke alltid like lett å forstå. Noen ganger tok hun med notatet til neste time for å få en utdypende forklaring:

De polikliniske notatene er skrevet litt sånn at vi må google, slå det opp på nettet. Men det er jo klart at de kan jo ikke skrive det på andre måter, det er jo faguttrykk. Men man må ta de med og spørre, og det går kjempebra, de tegner og forklarer.

En mor mente informasjonen hun hadde fått innledningsvis om barnets diagnose, var vag og skremmende. Barnet hadde en sjelden diagnose, og familien hadde ventet en stund fra diagnosen ble satt, til de ble kalt inn til en oppfølgingstime. I mellomtiden hadde moren lest mye om diagnosen på internett, og følte til slutt at hun visste mer enn fagpersonene:

Jeg synes det var veldig vagt, og så synes jeg kanskje sett i ettertid at de skremte mer enn nødvendig. Det er kanskje sånn man gjør det, at man heller forbereder på det verste? Og på det tidspunktet hadde jeg lest mye selv også, jeg hadde liksom flere spørsmål enn de klarte å svare på.

Foreldrene har opplevd å få informasjon i ulik grad. En mor understrekte at hun var en person som spurte når hun lurte på noe. Hun satt med følelsen av at hun har fått den informasjonen hun har hatt behov for. Denne moren fikk tilsendt notater etter hvert møte, og nølte ikke med å ta disse med til neste møte hvis noe var uklart. Hvis man er flink til å spørre når det dukker opp noe man ikke forstår, kan det være med å gjøre møtet med hjelpeapparatet lettere. Moren sa selv at hun mente det fordret at man sier i fra og følger opp når noe er uklart. Det kan hende dette var en av årsakene til at hun følte hun fikk god informasjon fra første dag, men man kan spørre om dette er noe alle får til. Det kan godt hende at ikke alle foreldre får det til. Avstanden mellom foreldre og fagfolk kan oppleves for stor til at man tør å spørre hva de

medisinske uttrykkene egentlig betyr. Personer som for eksempel er beskjedne og usikre kan ha vanskelig for å spørre om det de lurer på. På denne måten kan ulike personlighetstyper virke inn på hvordan man opplever tilbudet. Ved å gi tilstrekkelig og forståelig informasjon tilpasset den enkelte, kan dette være med å styrke foreldrene i situasjonen de er i.

En mor satt til slutt med følelsen av at hun visste mer enn fagpersonene, om barnets sjeldne diagnose. Hun hadde rukket å lese seg opp på internett og satt med spørsmål som fagpersonene ikke klarte å svare på. Hvordan foreldrene møter fagpersonen kan virke inn på relasjonen og hemme eller fremme kommunikasjonen. Vi tenker at en anerkjennende holdning må gå begge veier for å få til et godt møte. Foreldrene må ha tillit til fagpersonen og fagpersonens kunnskap. Hvis foreldrene går inn i relasjonen med en holdning om at fagpersonen gjør en dårlig jobb, tenker vi at dette kan virke hemmende på relasjonen. Når moren i dette tilfellet satt med følelsen av å kunne mer enn fagpersonen, kan det diskuteres om hun opplevde møtet som unødvendig og meningsløst.

Informasjon om hjelpeapparatet

En mor fortalte at det hadde vært vanskelig å få tak i informasjon om ulike instanser som utredet og diagnostiserte barn med utviklingshemning. Hun ønsket informasjon om hvilket av habiliteringstilbudene i omegn som passet best til å utrede hennes barn i forhold til skolestart. Resultatet av manglende informasjon var at hun til slutt inviterte seg selv til ulike instanser for å finne hvilket tilbud som passet best:

Det er utrolig vanskelig å sette seg inn i det ulike tilbudene. Jeg vil gjerne ha en internettside hvor det er en oversikt. "Her er alle stedene i byen som behandler psykisk utviklingshemmede". En liste over stedene og hvilken kompetanse de sitter på. For de har jo ikke oversikt selv heller. Det virket ikke som om det er noe system og kommunikasjon mellom stedene og det er sikkert fordi de ligger på ulike nivå, noe er statlig og noe er kommunalt. Man burde ikke behøve å bruke så mye ressurser på å finne ut hvordan ting fungerer.

En mor sa hun ønsket å bestemme selv hva hun skulle bli informert om. Hun fortalte at hun hadde opplevd situasjoner hvor det ble for mange fagpersoner å forholde seg til. Hun ønsket ikke mer informasjon av gangen enn hun orket å forholde seg til. Informasjon fra flere kanter på en gang opplevdes ikke som støtte og hjelp:

Jeg er ikke så veldig opptatt av å bli informert om ting som jeg tenker blir en byrde for meg å forholde meg til. Jeg sier i fra om det, at dette vil jeg ikke søke om, vi klarer oss

fint uten. På et tidspunkt så er det åtti, nitti helpere inne du har kontakt med, det er jo galskap, og det meste er bare slitsomt å forholde seg til. Det oppleves ikke som noe støtte eller hjelp, og da må man skjære unna.

En av foreldrene tror manglende kommunikasjon mellom ulike statlige nivåer gjorde det vanskeligere for henne som bruker å finne frem. Hun mente man ikke skulle trenge å bruke så mye ressurser på å finne ut av hvordan hjelpeapparatet henger sammen. Hvordan dette behovet for informasjon kan møtes på en best mulig måte er vanskelig å vite. Når moren opplevde at de ulike instansene som kunne utrede barnet i forhold til skolestart ikke kjente til hverandre, ble resultatet at hun selv måtte bruke mye tid og krefter på dette. Man kan lure på hvordan dette påvirket samarbeidet med instansene videre for denne moren. En mor sa i fra til barnehabiliteringstjenesten at hun ønsket å bestemme selv hva hun ble informert om. Hun fortalte at hun opplevde å ha blitt hørt i sitt valg og dette peker på at hun har hatt mulighet til å medvirke.

Opplevelse av kontakten med barnehabiliteringstjenesten

Et av barna ble utredet over flere år, og moren fortalte at de møtte samme fagperson de første årene. Familien var veldig fornøyd med denne oppfølgingen. I dag kalles barnet inn annet hvert år til kontroll, og da møter de en ny fagperson hver gang:

Vi var hos Hansen de første årene, hun har jo sluttet nå. Vi var godt fornøyd med henne. Veldig synd at hun forsvant, men vi er ikke så ofte i systemet nå. Nå er det to år til neste gang hun skal inn. Nå er det ny fagperson hver gang, men i og med at det bare er en sjekk for å se om det er noe mer som kan utredes så er ikke det så farlig.

En mor fortalte at hun følte seg godt ivaretatt av barnehabiliteringstjenesten, men påpekte at utredningen ikke hadde ført til endringer. Moren hadde opplevd dette som frustrerende og kunne ønske tiden hun hadde lagt ned i oppfølging, faktisk førte til noe:

Jeg føler meg godt ivaretatt av habiliteringstjenesten, de kan sine ting. Jeg syns bare det er synd at det samarbeidet vi har hatt rundt Kari ikke har båret mer frukter. På den måten blir det bare nok en ting de gjør, men for hva eller hvem?

Moren fortalte videre at hjelpeapparatet ikke har tatt tak i resultatene av datterens utredning. Hun mente arbeidet barnehabiliteringstjenesten har utført, oppleves som meningsløst i ettertid. Moren opplevde dette som sløsing av ressurser og tid:

Det er jo veldig hyggelig av de å ville prøve, de har vært enormt lydhøre. Men omfattende utredninger betyr ingen ting. Det betyr bare at jeg må ha mange dager fri fra

jobb og det oppleves tidkrevende, dyrt og meningsløst. Det sitter jo mennesker der med utdannelse, kompetanse og forståelse for hva datteren min trenger, men det kunne vært skrevet med usynlig blekk for det kan ikke brukes til noe.

Vi spurte om hva som hadde vært viktig for foreldrene i den tiden de hadde vært i kontakt med barnehabiliteringstjenesten. En mor trakk frem at hun ønsket fagpersonene var mer oppdatert på datterens sjeldne diagnose:

Det er vel det at du føler at de vet hva de driver med. Noen ganger har jeg hatt følelsen av at de, for å si det rett ut, flyter på gammel kunnskap og ikke er oppdatert på ting. Men det er kanskje ikke så lett heller. Og det er litt personavhengig da. Men man kan sikkert ikke forvente at de skal sette seg ned og lese og oppdatere seg på alt som er av forskning om en spesiell diagnose, når de kanskje har 50 diagnoser å forholde deg til.

En mor fortalte at hun ønsket at fagpersonene leste journalen før hvert møte. Det opplevdes vondt når fagpersonene kom med unødvendige spørsmål, når svaret sto i journalen:

Det jeg kunne tenkt meg var at de leste journalen før vi kom og ikke startet hver eneste time med; Snakker hun? Nei, hun har aldri snakket, hun kan ikke snakke. Ikke spør om hun kan snakke, for hun kan ikke det. Les i journalen før vi kommer inn. Såpass syns jeg kanskje man kan forvente.

I de tilfellene hvor foreldrene møter en ny fagperson hver gang de kalles inn, kan man lure på om dette påvirker relasjonen. Når man hver gang må forholde seg til en ny fagperson, kan dette kanskje føre til at foreldrene opplever å måtte gjenta deler av barnets historie. Å gjenfortelle barnets historie kan føre til en fokusering på barnets problemer i motsetning til utvikling og positiv fremgang. Barnehabiliteringstjenestens arbeid fører ikke alltid til resultater. Når utredningen har tatt mye tid og krefter, og ingen har lest papirene i etterkant, kan dette oppleves som sløsing av tid og ressurser. Vi tenker at dette også kan påvirke den videre kontakten med barnehabiliteringstjenesten. Vil denne moren være positiv til en senere utredning, når den tidligere opplevelsen har vært såpass negativ? Alt ble gjort til ingen nytte. En mor fortalte at fagpersonene ikke alltid leste journalen før de kom, og gjentatte ganger hadde opplevd at timen startet med spørsmål om barnet kunne snakke. Da barnet aldri hadde kunne snakke er det nærliggende å tenke at slike spørsmål kan påvirke kontakten med fagpersonene. Manglende forberedelse kan vise manglende anerkjennelse. Man føler seg mest sannsynlig ikke møtt når fagpersonene fremstår som uforberedt.

Rettigheter og hjelp

Alle foreldrene hadde fått beskjed om at de kunne ta kontakt med en sosionom hos barnehabiliteringstjenesten. En mor fortalte at hun hadde hatt kontakt med sosionomen for å få hjelp til søknader. En annen mor hadde fått vite at hun kunne ta kontakt med sosionom rett etter diagnostisering. Der og da forsto hun ikke hvorfor hun trengte å snakke med en sosionom. Det var først senere at behovet for å snakke med en sosionom dukket opp:

Ja, altså, jeg skjønnte vel kanskje ikke helt hva det var snakk om på det tidspunktet. For de sa "du kan snakke med en sosionom hvis du vil" og jeg skjønnte ikke, - hva skal jeg med sosionom liksom? Jeg fattet ikke hva de mente. Det kan godt være at de forsøkte å forklare meg det med sosionomen, men du skal ikke se bort i fra at jeg ikke klarte å fokusere helt på det i den situasjonen.

Moren fortalte videre at det var først på et senere tidspunkt at de fikk en ny forklaring på hvordan en sosionom kunne bidra:

Du er ikke så opptatt av penger når fremtiden til barnet ditt endres. Men derimot et par år etterpå, når du skjønner at hverdagen må tilrettelegges, da blir du opptatt av det. Jeg skjønnte det med sosionomen først når jeg etter en stund kom i kontakt med en spesialpedagog. Hun var jo og er jo fortsatt et funn, flink til å forklare og fortelle. Så på et eller annet tidspunkt snakket vi med sosionomen.

En av foreldrene fortalte at hun hadde hatt mange spørsmål da barnet fikk sin diagnose. Gjennom ulike fagpersoner ved barnehabiliteringstjenesten og som medlem av en diagnoseforening har hun fått den informasjonen hun har hatt behov for. Foreldrene fortalte at de hadde fått hjelp av barnehabiliteringstjenesten. Noen fortalte at barnehabiliteringstjenesten blant annet har satt opp et innledende møte for å starte en ansvarsgruppe rundt barnet. På den andre siden følte ikke alle foreldrene at de ønsket hjelpen som ble tilbudt:

Jeg fikk jo hjelp til utredning av henne, men ellers har jeg ikke behov for barnehabiliteringstjenesten akkurat nå. Jeg opplever at jeg blir hørt, selv om jeg tror de opplever en sånn avmaktsfølelse av at de ikke kan bidra med noe.

Moren beskrev videre en følelse av maktesløshet i møtet med hjelpeapparatet. Hun brukte mye tid og krefter på saksbehandling og mente barnehabiliteringstjenesten ikke kunne hjelpe med dette. Hun orket ikke å forholde seg til all informasjon og hadde takket nei til flere tilbud:

Jeg tror det er mer det at de kanskje er like maktesløse ovenfor systemet som meg. Og at de ønsker å utvise sympati og et forsøk på å hjelpe, kanskje de syns det er rart at man avskriver, men det tar for mye tid og krefter. Jeg har i perioder sittet med saksbehandling tre-fire timer på kveldene.

Selv om alle foreldrene hadde fått beskjed om at de kunne ta kontakt med en sosionom, forsto ikke alle hvorfor. For en mor kom denne informasjonen på samme tid som diagnosen. Det kan tenkes at det ble for mye å fordøye på en gang, at informasjon om rettigheter ble gitt for tidlig for denne familien. Kanskje trengte familien tid til å tilpasse seg barnets diagnose før hjelpetiltak ble presentert. Informasjonen kunne kanskje ha kommet skriftlig, eller på et senere oppfølgingsmøte? Å gjenta denne typen informasjon på senere møter, kan kanskje være en måte for fagfolk å undersøke om foreldrene har forstått informasjonen. En mor nevnte at hun har fått mye informasjon om rettigheter fra en diagnoseforening. Dette understreker at mennesker i samme situasjon kan være en viktig ressurs for foreldre.

Foreldrene opplevde å ha fått hjelp av barnehabiliteringstjenesten. Flere nevnte at de har fått hjelp til å sette i gang ansvarsgruppe rundt barnet sitt. En mor trakk frem at det har vært viktig for henne at hun ble hørt når hun sa i fra at hun ikke ønsket hjelp fra barnehabiliteringstjenesten. Når hun videre fortalte at de tok hennes ønske alvorlig, vitner dette om at hun ble møtt av fagpersonene. Samtidig kan det virke som et paradoks at den ene moren følte at hun har fått mulighet til å medvirke under utredning hos barnehabiliteringstjenesten, mens hun opplevde maktesløshet når hjelpeapparatet rundt skulle arbeide videre med resultatene og det ikke førte til noe.

Mulighet til å medvirke og ta valg

I et av spørsmålene i intervjuguiden siterte vi pasientrettighetsloven, som pekte på brukerens rett til brukermedvirkning. Vi lurte på om foreldrene hadde følt at de kunne medvirke underveis, når barnet ble utredet og diagnostisert. En mor fortalte om sin opplevelse av å kunne medvirke under utredning i forhold til skolestart. Hun mente barnets fungering var avhengig av hvem hun var sammen med og drøftet dette med barnehabiliteringstjenesten. Moren opplevde at barnehabiliteringstjenesten var lydhøre for hennes innspill og tok hensyn når diagnosen skulle settes:

Jeg ba dem om å tenke seg om i forhold til at hun ikke har talespråk og er enormt aktiv, hun er krevende. De ville sette diagnosen lettere grad, som jeg mener kunne misforstås. Hun kan mange praktiske ting, men det kommer an på hvem hun er sammen

med. Sammen med meg er hun jo hele tiden praktisk, men det blir annerledes på en ny skole hvor hun ikke kjenner noen. Så vi hadde en diskusjon rundt det, og hun fikk satt en midlertidig diagnose som skal revurderes. Vi hadde gode dialoger rundt dette, jeg kunne påvirke prosessen.

En annen mor mente også at hun fikk mulighet til å medvirke ved å kunne delta i dialog med fagfolkene. Hun fortalte at hun ble hørt underveis i prosessen:

Ja, vi har medvirket. Jeg syns det. Vi blir hørt og de har vært i dialog med oss hele tiden. De har jo intervjuet oss foreldre, altså jeg føler de har lagt stor vekt på hvordan vi opplever situasjonen.

En mor fortalte at selv om de fikk et godt samarbeid med fagpersonene, opplevde hun hjelpeapparatet som hindrende for å kunne medvirke. Når hun flyttet fra en kommune til en annen, måtte hun begynne helt på nytt:

De fleste rundt min datter er greie å samarbeide med, men jeg opplever at det er personavhengig. Jeg flyttet til en annen kommune. Altså, hadde jeg visst det jeg nå vet om å bytte kommune med et funksjonshemmet barn hadde jeg aldri gjort det. Ikke en gang organiseringen er den samme, det er som å flytte fra Norge til Russland. Jeg måtte begynne helt på nytt.

Enkelte foreldre opplevde å få ta del i valg, men noen foreldre mente de ikke hadde opplevd å måtte ta valg i denne perioden. De trakk frem at valgene ikke foregikk under utredning og diagnostisering, men i dagliglivet etterpå. Foreldrene la ned mye tid og krefter for å sørge for at barnet hadde det best mulig. For disse foreldrene dreide valg seg om hva de måtte gjøre for å tilpasse hverdagen til barnets utfordringer:

Det handler om å sloss med barnehagen om hvordan ting skal gjøres og hvor mye som er bra nok og hvem de skal sette inn. Fungerer assistenten og kan dere gjøre sånn og sånn? Er det mulig å tilpasse klasserommet? Kan vi gjør det selv, siden det har gått et halvt år og dere ikke har gjort det? Ting tar tid, og du kranler med kommunen om å bevilge en ekstra assistent. Så kutter de assistenten igjen, gjerne uten å si noe om det. Da prioriteres de som skriker høyest, og det er mange barn med spesielle behov.

En mor trakk frem at et valg hadde dreid seg om å velge hvilken skole datteren skulle gå på. Valget sto mellom nærskolen og en privat skole:

På skolen hun sokner til har de fem parallellklasser med nesten tretti elever i hver. Sånn jeg har forstått det er det sånn i offentlig skole at de ikke får tilskudd per elev, men en sekkepost som skal fordeles på de som trenger spesialopplæring. Det jeg fryktet var at det ville blitt mye slåssing for å få ressurser til Sara, selv om vi har vedtak fra PPT, vi valgte derfor en privat skole.

Foreldrene fortalte at de har fått mulighet til å medvirke. Flere har opplevd å få delta i dialogen rundt sitt barn. Når diagnosen ble drøftet, satt foreldrene med følelsen av at de ble hørt og tatt med på råd. Men mange av foreldrene mente de fleste valgene ble tatt i hverdagen. Det dreide seg om avgjørelser som påvirket barnets hverdag. Å flytte fra en kommune til en annen har også vist seg å være vanskelig. Man må finne nye samarbeidspartnere og sette seg inn i et nytt hjelpeapparat. Dette opplevde moren som tidkrevende og hun uttrykte frustrasjon over at hjelpeapparatet kan være så forskjellig fra kommune til kommune. Et hjelpeapparat som er i forandring og forskjellig fra sted til sted, kan oppleves som vanskelig å orientere seg i for foreldrene. Dette kan være med å gi foreldrene en følelse av hjelpeløshet i møte med hjelpeapparatet.

4.2.3 Tiden i etterkant

Opplevelsen av barnets diagnose

At barnet fikk en diagnose kunne både oppleves som en lettelse og et nederlag. Vi så at foreldrene ofte svarte på spørsmålet om hvordan de har opplevd denne tiden, med hva diagnosen har ført til. Det peker kanskje på at det var tiden i etterkant av diagnostiseringen som først og fremst opptar foreldrene nå:

Nei, jeg tror ikke jeg opplevde noen ting i forhold til det (perioden da datteren ble utredet og diagnostisert). Det har ikke gitt noe, verken positive eller negative konsekvenser, det er vel bare noe vi har vært igjennom, det har jo ikke utløst noe, det har ikke utløst noe for henne, det har ikke betydd noe.

En annen mor fortalte at diagnosen antagelig var grei å ha til senere, når barnet ble større, men at det nå ikke hadde noe å si annet enn tilrettelegging for eventuelle hensyn man må ta. Diagnosen hadde likevel ikke utløst flere rettigheter:

Men nå har vi fått en "navdiagnose", som jeg kaller den. Det er jo greit å ha til senere tid. Altså det har gått helt greit uten den diagnosen, for det står jo i papirene at hun er sent utviklet. Men jeg tenker når hun blir større, skal jobbe, at det er bra hun har den diagnosen.

I ettertid var foreldrene opptatt av hva diagnosen barnet har fått, førte til. Diagnosen opplevdes for en av foreldrene til ikke å ha ført til noe. Det tar kanskje mer krefter enn det gir gevinster. Det blir naturlig å tenke at det er frustrerende når utredning og møter ikke gir resultater. Foreldrene la ned mye tid og ressurser i oppfølging, dermed kan mangel på resultater oppleves respektløst og meningsløst. Dette kan også føre til at man føler seg

maktesløs ovenfor hjelpeapparatet og jobben man legger ned kan oppleves som nytteløs. På den andre siden fortalte en mor at diagnosen var grei å ha i forhold til tilrettelegging rundt barnet. Samtidig hadde denne moren også fått et godt tilbud før diagnosen var et faktum, diagnosen var dermed ikke avgjørende for barnets tilbud.

Diagnosen som tema hjemme

Flere foreldre fortalte at diagnosen ikke var et tema hjemme da døtrene enten var for små til å skjønne hva det dreide seg om, hadde manglende språk eller var på et for lavt kognitivt nivå. Men flere av foreldrene hadde tenkt gjennom problematikken:

Mellom meg og datteren min er det vel ikke et spesielt tema, for hun har jo ikke fått vite det enda. At hun er det. Men jeg tror nok hun skjønner at hun er annerledes. Det tror jeg har begynt å gå opp for henne, men vi har ikke snakket noe om det. Fordi jeg tror ikke det er jeg som kommer til å fortelle henne det. Det er nok heller fagpersoner.

Foreldrene hadde tenkt på hvordan de skulle snakke om temaet med døtrene sine og hvem som skulle gjøre det. De fleste sa at de så for seg at noen andre kom til å ta seg av oppgaven. En mor fortalte at dette kom til å bli et samarbeid mellom alle som hadde kontakt med datteren. Hun så det som viktig at alle som skulle snakke med datteren, hadde samme informasjon og en felles forståelse av man skulle si:

Jeg tror at hun ikke er der at hun skjønner det ennå, selv om det er milevis mellom henne og de i klassen hennes. Men når vi skal snakke med henne, ser jeg for meg at det må bli alle, at vi må ha et rådslag. Foreldre, besteforeldre og skolen. (...) At vi har et felles budskap med hva vi skal si og hvordan vi skal si det. Det kan godt hende vi skal få hjelp på forhånd av noen som har kompetanse på det.

De foreldrene som fortalte at de hadde snakket med barna sine om diagnosen og hva det innebar, ga uttrykk for at det var vanskelig å vite hva man skulle si og hvordan det skulle sies. Foreldrene fortalte at det var viktig for dem at døtrene ikke skulle sitte med urealistiske tanker om fremtiden:

Vi snakker vel ikke akkurat så mye om diagnosen, men vi snakker om ting som er knyttet til det. (...) Vi har gjort det enklest mulig, det er veldig komplisert å forklare det. Vi har sagt at sånn er det og sånn kommer det til å bli. Det er litt viktig, ikke sitte med misforståelser om hva hun kan forvente seg når hun blir stor. (...) Men vi har ikke vært så mye inne på fremtiden, det er ikke vits i å dvele for mye på det. Men heller fokusere på hvordan hun mestrer hverdagen og utfordringer.

En mor fortalte at hun hadde spurt en habiliteringstjeneste om å få hjelp til å snakke med datteren sin om diagnosen. Hun opplevde å ikke få hjelp til dette og fikk derfor avlastningsfamilien til å snakke rundt pubertet og diagnosen med datteren:

Datteren min er på avlastning og de har snakket med henne om det, det ser ut til å ha gått veldig bra. Det er greit at noen andre gjør dette.

Alle foreldrene så det som positivt å få hjelp til å snakke om diagnosen hjemme. Dette peker på at det kan være vanskelig å vite hva man skal si, og informasjon og veiledning kan her være med å styrke foreldrene i denne situasjonen. Alle foreldrene hadde gjort seg tanker om hvordan dette skulle foregå. Dette viser at temaet er viktig for foreldrene, og det burde kanskje være et tema med større fokus, da vi så at ikke alle foreldrene fikk den hjelpen de ønsket.

Hvem opplever foreldrene å få hjelp fra?

Flere av foreldrene trakk frem én bestemt fagperson som de forholdt seg til og ba om hjelp når det var nødvendig. Dette var fagpersoner som ble beskrevet i positive ordelag, som støttespillere for barnet og familien. En mor fortalte at hun tok kontakt med fagpersonen når det dukket opp spørsmål eller de trengte oppfølging:

Jeg har ikke noe annet å si enn positivt om Anne-Lise da, hun har jo fulgt opp hver gang vi har lurt på noe, eller hvis vi for eksempel trenger en uttalelse fordi Siri trenger assistent i barnehagen.

Alle foreldrene fortalte at de snakket med familie og venner om situasjonen familien var i. De opplevde å få støtte, men opplevde også at det var vanskelig for andre å sette seg inn deres situasjon. Familie og venner ga uttrykk for at hvordan hjelpeapparatet behandlet familien var opprørende og forferdelig:

Jeg opplever å få masse støtte. De fleste jeg kjenner er ikke i en sånn situasjon, og de synes det er helt hårreisende, på vegne av min datter, hvordan ting fungerer og henger sammen. Mange i min omgangskrets har vanskelig for å tro det, for å være helt ærlig.

Noen fortalte at de følte det er en grense for hvor mye de kan snakke om barnet til venner som ikke er i samme situasjon. En mor trakk frem at venner ikke alltid tar hensyn til at barnet hennes trengte tilrettelegging for å kunne være med på aktiviteter. En annen mor fortalte at ikke alle forsto hvordan hun hadde det:

Du har en sånn terskel for hvor mye du kan mase om det også. Man mister en del venner, kanskje fordi jeg ikke har overskudd til å ta meg av så veldig mange venner. Så de som ikke har forståelse for situasjonen min, de har jeg ikke råd til å engasjere meg i. Det må være folk som orker å ta litt hensyn, eller klarer å se behovene.

Foreldrene fortalte at de har møtt andre foreldre i samme situasjon, gjennom kurs, interesseforeninger og internett. Dette er mennesker foreldrene kunne utveksle erfaringer og tips med og de mente også det var støttende å kunne møte andre med lignende erfaringer:

Jeg har møtt noen foreldre. Det er gjerne andre foreldre du får tips fra, om hva som fungerer, hva som bør vektlegges. Men det er mennesker du leter frem selv.

Flere av foreldrene trekker frem én fagperson de henvender seg til når de trenger mer informasjon eller hjelp. Det kan være nærliggende å tenke at det er lettere å forholde seg til en person av gangen. En god relasjon kan være fremmende for samarbeid, og vi tenker at god kjemi kan være med å avgjøre hvilken fagperson den enkelte familien knytter seg til. Fagpersonens evne til å aktivt lytte til foreldrene, vise empati og kunne sette seg inn i deres situasjon tror vi også kan ha en innvirkning på hvem foreldrene føler tillit til. Venner og familie er også en støtte for flere av foreldrene, men de følte det er begrenset hvor mye man kan belaste venner og familie med problemer og bekymringer. Foreldre som er i en lik situasjon trekkes frem som en spesielt god ressurs.

Endringer i etterkant

En mor fortalte det var bra barnet fikk diagnosen såpass tidlig. Det kunne bidra til at de la bedre til rette på skolen og at de kunne jobbe frem mot et fremtidig arbeidsliv for datteren:

Jeg tenker på det med tilrettelegging, ikke sant, jeg er opptatt av at hun skal lære mest mulig ut fra de forutsetningene hun har for å lære. Også på videregående, at hun skal begynne med en yrkesrettet opplæring.

En av mødrene fortalte at hun hadde gått ned til 80% stilling på jobb for å kunne ta seg av all oppfølging og møter. De måtte også flytte for å kunne legge til rette for datterens hjelpemidler. Hun fortalte at det både hadde kostet tid og penger. Samtidig sa hun at de fikk mye hjelp, men at de måtte krangle og diskutere for å få ting gjort. Det var en evig kamp sa en av foreldrene, men hun prøvde å fortrenge det, da det ble for ille å tenke på:

Vi har brukt veldig mye tid på å diskutere og krangle med barnehagestyrer, altså vi har fått veldig mye hjelp. Og vi får stønader og støtte, men det er ikke til å komme fra at det er netto mer utgifter enn inntekter. Også måtte jeg gå ned i stilling for å klare å følge

opp alt. Så det er mye å jobbe med, administrere og følge opp. Passe på at ting blir gjort riktig.

Den største endringen etter diagnostiseringen så ut til å være at mye tid går med til å søke om stønader, lete etter informasjon og følge opp barnet. Dette er forhold som gjør at det blir mindre tid til et ordinært familieliv. Tid man heller vil bruke sammen med barnet går med i administrative gjøremål. Når foreldrene opplevde at de hele tiden måtte krangle seg til hjelpen de har fått, kan det tenkes at dette legger en demper på hverdagslivet. Når det føles som en evig kamp, kan det være naturlig at noen foreldre til slutt velger å distansere seg fra problematikken. På den andre siden kan resultatet av utredning og kartlegging føre til en bedre tilrettelegging i hverdagen og gi bedre forutsetninger for en tilpasset opplæring i skolen. Da er det synd at foreldrene ofte opplever at det har vært krevende og vanskelig å komme dit. Heller ikke alle foreldrene hadde opplevd at utredningen ga resultater.

Hva kunne vært gjort annerledes?

Vi spurte om det var noe foreldrene kunne ønske hadde blitt gjort annerledes, når de så tilbake på prosessen. En mor sa hun savnet ett sted man kunne få all informasjon. Hun opplevde hun fikk lite informasjon underveis og måtte lete mye selv for å finne informasjon om ulike tilbud og tjenester. Hun skulle gjerne hatt en samleside på internett som ga oversikt over ulike instanser, hva de drev med og tilbudene som finnes, oversikt over rettigheter og hvor man kan utrede barnet. Hun sa:

Så det har vi funnet selv, alt med hvilke steder som finnes. Jeg tror det er veldig dårlig kunnskap i det miljøet også. På tvers, om hvem som finnes, hvor og hva de driver med. Så det gjør det ganske vanskelig for oss.

En mor sa hun kunne ønske at datteren hadde én koordinator eller saksbehandler som fulgte datteren over tid. En som hadde oversikt over hva hun har bruk for og rett på, på alle nivåer. Hun mente hjelpeapparatet var overveldende, og at kontakt og håndtering av alle instanser, slik som ergoterapi, fysioterapi, NAV og habilitering var tidkrevende. Tid og krefter hun brukte på møter, søknader og oppfølging, kunne hun heller ønske hun kunne bruke på datteren:

Det tar vanvittig mye krefter, jeg føler meg som en byråkrat mange ganger.

To av foreldrene mente formidlingen av diagnosen kunne vært gjort annerledes. En sa at det å få en diagnose var en stor knekk, og syntes oppfølgingen burde kommet raskt etter at

diagnosen var formidlet. Hun mente det å formidle diagnoser burde vært en større del av legeutdanningen og tenkte dette var et tema fagfolkene hadde for lite kunnskap om. En annen mor ønsket at diagnosen hadde vært formidlet på en mer gjennomtenkt måte. Hun syntes det var vanskelig å få diagnosen i et rom hvor ukjente mennesker gikk inn og ut. På den andre siden visste hun ikke om sjokket hadde blitt mindre hvis hun hadde fått beskjeden på en annen måte.

Hovedpunktene som ble trukket frem her var at foreldrene ønsket et hjelpeapparat som var lettere tilgjengelig. Bedre tilgang på informasjon og en koordinator som kunne se helheten og ha oversikt over nødvendige tilbud. Dette er momenter som kunne vært med å styrke foreldrene og gitt større anledning til medvirkning. Enkelte av foreldrene kunne også ønske fagfolkene hadde større kunnskap om å overbringe dårlige nyheter. Hadde diagnoseformidlingen skjedd på en bedre måte, kunne kanskje innstillingen til hjelpeapparatet blitt annerledes og utgangspunktet for videre samarbeid vært lettere. En dårlig start kan kanskje påvirke relasjonen mellom fagperson og bruker videre i prosessen.

Eksperttråd

Som et avsluttende spørsmål, spurte vi foreldrene om de hadde noen råd til barnehabiliteringstjenesten. Svarene vi fikk, var klart knyttet opp mot hvordan de selv hadde opplevd hjelpeapparatet og tilbudet. En mor mente hjelpeapparatet burde se helheten og at enhetene ikke burde vært så spesialiserte:

Det med å ha fokus på helhet, altså det å ha fokus på hele familien og hele situasjonen man lever i og det å ha mer forståelse for det enn å bli så spesialisert. Ikke minst ha fokus på trygghet og trivsel. Min jente er jo ikke bare en diagnose eller har tilpasningsbehov, hun er jo et familiemedlem, en ressurs og en glede. Hun er meningsbærende. Hun er som alle vi andre i familien på godt og vondt, vi utgjør jo også et hele sammen.

En annen mor mente man burde klare å redusere antall hjelpere for å effektivisere tilbudet. Hun var opptatt av at alle som deltok, skulle ha noe å bidra med. Hun kunne også ønske at møter og utredning faktisk førte til noe og at datterens tilbud ble bedre:

Sånn oppsummert føler jeg jo at vi har fått veldig mye god støtte og at det har vært mulig å redusere antall hjelpere og at noen hjelpere fyller flere funksjoner i kraft av å ikke være offentlige lenger. Det har hatt stor verdi for meg. Ja, man blir jo veldig sånn; Hva kan du bidra med? (...) Hvorfor flyr jeg på alle disse møtene, hvorfor skal jeg snakke med alle

disse menneskene, hva bidrar de med? Det blir som Cecilie Willoch sa: "Det er lettere å få abort enn å få en spesialpedagog".

Et råd dreide seg om informasjon og rettigheter. Det var mye å sette seg inn i og en mor mente omfanget av informasjon hadde vært litt knapt:

Ja, altså det er det med informasjon. Du spurte om vi hadde fått informasjon om hva vi har krav på, i forhold til støtte og sånn. Og da tror jeg vi hadde en time med sosionom. Da var det bleier på blå resept da. Det var liksom det.

En av foreldrene mente det tok alt for mye tid og krefter å skulle søke om stønader, finne lovverk og hvem man skulle kontakte. Hun hadde en jobb som gav henne mulighet til å være fleksibel og det var noe hun satte stor pris på. Økonomien tilsa at hun ikke måtte snu og vende på hver krone. Hun fortalte:

Det er godt mulig vi kunne fått mye høyere hjelpestønad nå som hun er blitt mye eldre. Men jeg orker ikke, for det er så mye jobb. Det er mye jobb det, sitte sånn i mange uker og loggføre alt hun gjør og hvor lang tid hun bruker på det og hva hun ikke kan gjøre selv. Så den tusenlappen er liksom, jeg tror ikke jeg orker det. (...) Jeg gidder ikke. Altså velg dine kriger. Jeg tar de krigene som er viktig for datteren min. Det er mye å sette seg inn i. Finne ut hva som er reglene og hvem man skal kontakte. Hvem skal man klage til hvis man ikke får det som man vil ha, og hvordan skal det formuleres.

Foreldrenes ekspertråd dreide seg om informasjon, administrasjon og oppfølging. Foreldrene mente etatene kunne ha et større innblikk i hva de ulike tjenestene gjør og tilbyr. Foreldrene fortalte at de har brukt mye tid på å lete seg frem til informasjon og riktig instans. Hadde instansene hatt oversikt over hva som fantes og hvor det fantes, kunne foreldrene sluppet å måtte bruke så mye tid og krefter på dette. Det kan være et krevende hjelpeapparat å forholde seg til og mye nytt å sette seg inn i for foreldrene. Foreldrene fortalte at det var mange å forholde seg til. En mor har selv redusert antall hjelpere og så dette som en stor hjelp. For å få til dette har hun gått fra et offentlig til et privat tilbud. Vi tenker at en slik løsning kanskje er forbeholdt ressurssterke foreldre. Da kan man diskutere om alle foreldre har kapasitet, råd eller mulighet til dette. Tilbudet kan dermed bli ulikt fra familie til familie med bakgrunn i hvor ressurssterk en er. Vi stiller spørsmål ved om dette kan være med å skape et klasseskille.

Når foreldre skulle søke om stønader og hjelpetiltak måtte de dokumentere i detalj alt barnet ikke får til. Vi tenker det kan være krevende for foreldrene å måtte fokusere på hva barnet ikke kan. Funnene kan kanskje tyde på at hjelpeapparatet krever ressurssterke foreldre. Det er hjelpeapparatet som bestemmer hva du har rett på eller hva du trenger. Når man må bruke

mye tid på å sette seg inn i regler og rutiner kan foreldrene oppleve å stå i en maktesløs posisjon der de er avhengig av et hjelpeapparat, som for enkelte kan oppleves uoversiktlig. Hjelpeapparatet kan oppleves urettferdig og avhenge av hvem du møter.

5 Drøfting av analyse og funn

Drøftingen er delt inn i tre deler; tiden før utredning og diagnostisering, tiden under utredning og diagnostisering og tiden i etterkant. Funnene fra analysen vil være utgangspunkt for å drøfte våre teoretiske begreper. Vi har i dette kapitlet brukt Kvale og Brinkmanns (2010) tredje fortolkningsnivå, *teoretisk forståelse*, som innebærer at funnene blir satt i sammenheng med vår teoretiske forankring. Der det er hensiktsmessig, har vi drøftet funnene fra fagfolkene og foreldrene opp mot hverandre. Vi har sett på foreldrenes uttalelser i forhold til hva fagfolkene mente om det aktuelle temaet, og drøftet det fagfolkene sa og det foreldrene opplevde. De stedene hvor fagfolkenes eller foreldrenes uttalelser står alene, kan tolkes mer som et budskap. Avslutningsvis i kapitlet vil vi se på metodiske begrensninger i prosjektet.

5.1 Tiden før

5.1.1 Henvisning

Tiden før barna ble henvist til barnehabiliteringstjenesten, var preget av bekymring hos foreldrene. Noen foreldre hadde opplevd at de selv måtte be om at deres barn skulle bli henvist videre. I disse tilfellene kan man diskutere i hvilken grad fagfolkene ved helsestasjonen eller hos fastlegen, har satt seg inn i foreldrenes perspektiv og forstått deres bekymring. Man må involvere seg i brukerens situasjon og lytte åpent, for å få tak i brukerens bekymringer (Schibbye, 2002). En annen forklaring kan være at disse fagpersonene ikke ønsket å bekymre foreldrene unødig. Det er viktig at foreldrenes bekymringer blir tatt på alvor slik at de opplever å påvirke det videre arbeidet. Møller (2012) mener man må gi brukeren autoritet til egne opplevelser og ta de på alvor. Samtidig vet vi ikke hvordan foreldrene har forsøkt å uttrykke sin bekymring for barnets utvikling ovenfor helsevesenet, før de gikk til det steget at de selv ba om å få barnet henvist videre.

5.1.2 Forventninger

Foreldrene hadde ingen spesifikke forventninger om hvordan barnehabiliteringstjenesten kunne hjelpe barna deres. Funnene våre viser at foreldrene ikke hadde mottatt informasjon om barnehabiliteringstjenesten på forhånd. Vi tenker at foreldre kan forhåndsinformeres ved hjelp av en brosjyre, et informasjonsskriv eller lignende fra den henvisende instans, eller via et informasjonsskriv vedlagt innkallingen fra barnehabiliteringstjenesten. Det ser ut til at foreldrene ikke fikk den informasjonen de trengte for å vite hva de kunne forvente av denne

tjenesten. Manglende informasjon kan føre til manglende bemyndigelse (Juritzen et al., 2012). Manglende kunnskap og informasjon kan gjøre brukeren usikker i møtet med tjenesteapparatet. Brukeren vet ikke hva de kan forvente seg og hva de har krav på. Når brukeren ikke har kunnskap nok til å vite hva de skal forvente, spør vi oss om det blir mer utfordrende for fagfolkene å opprette en relasjon. Hvis informasjonen ikke er gitt på forhånd, må fagfolkene i større grad informere når brukeren kommer.

Fagfolkene ga uttrykk for at det allerede i begynnelsen av utredningsprosessen var viktig å få en god forståelse av foreldrene, hvordan de opplevde sin situasjon og hvilke forventninger de hadde til barnehabiliteringstjenesten. Ved å gi informasjon før første møte kan man oppnå at brukeren vet mer om hva som skal skje. Dette kan motvirke usikkerhet i situasjonen og en opplevelse av å ikke ha kontroll. Mangel på informasjon kan skape ubalanse i relasjonen, og på den måten kan skjevhet i maktforholdet opprettholdes. Brukeren må få informasjon for å kunne medvirke i sin sak (Myhra, 2012). Informasjon kan hjelpe brukeren til å få oversikt og slik kan også brukeren oppleve å bli styrket i relasjonen (Stang, 1998). Fagfolkenes hensikt var å skape tillit, slik at foreldrene skulle føle seg møtt. Når fagpersonen setter seg inn i og forsøker å forstå situasjonen ut fra brukerens perspektiv, gir fagfolkene brukeren anerkjennelse og viser en forståelse av brukerens tanker og følelser i situasjonen (Møller, 2012).

5.2 Utredning og diagnostisering

5.2.1 Tverrfaglig samarbeid

Fagfolkene fortalte at tverrfaglig samarbeid kunne hjelpe dem til å se barnet mer helhetlig, og mente dette var betryggende for foreldrene. Hesselberg og Tetzchner (2008) problematiserer omfanget av fagfolk, og peker på at det kan bli for mange aktører å forholde seg til både for brukerne og fagfolkene. De mener at for å oppnå god habilitering kreves det god kommunikasjon mellom partene. Samtidig blir dette en utfordring da habiliteringsstrukturen stadig er i utvikling og endring. For brukeren kan det være krevende å forholde seg til flere fagfolk. Ved å redusere antall fagfolk kan man redusere brukerens belastning (Molund, 2009). Vi tenker at et tverrfaglig samarbeid er et faglig gode, og sikrer brukerens rett til nødvendig bistand, slik Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) forutsetter. Utfordringen dukker opp i tilfeller hvor brukeren opplever at det blir for mange aktører å

forholde seg til. Foreldrene vi snakket med opplevde det krevende å skulle forholde seg til alle instansene og hjelperne.

5.2.2 Å være forberedt på diagnosen

Fagfolkene mente at barnets utviklingsnivå kunne påvirke i hvilken grad foreldrene var forberedt på om barnet hadde en diagnose. Foreldrenes tanker om barnet og barnets situasjon, danner deres forståelsesramme. Ved å få tak i foreldrenes forståelse mente fagfolkene de kunne få en større innsikt i hvor foreldrene var i prosessen. Da kunne de tilpasse informasjonen og forberede foreldrene på en god måte. Fagfolkene mente de kunne oppnå større mulighet til å imøtekomme foreldrene, hvis de hadde innblikk i hvordan foreldrene forsto sitt barn. Schibbye (2002) mener dette kan skje ved at fagpersonen klarer å sette seg inn i brukerens situasjon og se deres behov. Dette krever aktiv lytting og en vilje til å finne meningen i det den andre sier. Dette fordrer dialog mellom partene og på den måten kan man møte hverandre med åpenhet, subjekt til subjekt (Jensen & Ulleberg, 2011). Fagpersonen har på den måten ikke bestemt hva brukeren trenger, men forsøkt å hente frem brukerens faktiske behov. I våre funn var det bare én mor som sa at hun opplevde å være forberedt på barnets diagnose. I de tilfellene hvor brukeren klart ser at barnet skiller seg ut og er forberedt på barnets diagnose, blir det nærliggende å tro at brukeren er forberedt på en diagnose helt uavhengig av fagfolkenes tilnærming under utredning. Barnets utviklingsnivå kan påvirke brukerens opplevelse av barnet. Samtidig kan brukerens forståelse av barnet og situasjonen være en hjelp for fagpersonen til å tilpasse informasjonen, dette fordrer imidlertid at fagfolkene klarer å få tak i brukerens perspektiv. Samtidig vil det være tøft for foreldrene å se at barnet er forsinket i utviklingen. Å forstå at barnet skiller seg ut fra andre barn, kan være en start på foreldrenes erkjennelsesprosess (Grøsvik, 2008). Det er ikke sikkert at man som fagperson alltid klarer å se hvor foreldrene er i denne prosessen og dermed vite i hvilken grad foreldrene er forberedt. På den andre siden kan man diskutere om det i det hele tatt er mulig å være helt forberedt på at barnet har en diagnose.

5.2.3 Informasjon som en forberedende faktor

Flere av foreldrene sa at de var uforberedt da diagnosen kom. Vi kan forstå at foreldrene som fikk vite om diagnosen ved fødselen, ikke var forberedt. Men i de tilfellene hvor det hadde foregått en utredning over tid, kan man diskutere om det var noe som manglet i dialogen mellom fagperson og foreldre. En forklaring kan være at fagfolkene ikke hadde forklart

foreldrene tilstrekkelig angående barnets testresultater og forsinkelser i utviklingen. En annen mulighet er at forklaringen som ble gitt, ikke var tilstrekkelig tilpasset foreldrene. Det kan også tenkes at foreldre som er i en vanskelig situasjon ikke klarer å ta inn over seg den informasjonen som blir gitt, da situasjonen kan oppleves som en krise. Å akseptere en diagnose kan ta tid, da foreldrene må endre sine forventninger til barnet og fremtiden (Grøsvik, 2008). Loge (2003) påpeker at informasjon burde gis over en lengre tidsperiode, da brukeren kan ha behov for at informasjonen blir delt opp og repetert. Slik kan brukeren kanskje lettere bearbeide informasjonen som gis. Samtidig er det helsevesenets ansvar å gi informasjonen på en tilpasset måte (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 3-5). Man må kanskje derfor ha et større fokus på at foreldrene er i en bearbeidelsesprosess hvor det kan dukke opp mange spørsmål. Flere foreldre hadde opplevd lang ventetid og ønsket flere anledninger til å komme med spørsmål. Ventetiden mellom møtene opplevdes ikke som god. Vi tenker det blir viktig å informere foreldrene om når neste møte skal avholdes. Slik kan foreldrene bli forberedt på hva de kan forvente av muligheter til å stille spørsmål og få svar. Samtidig betyr ikke det at foreldrene automatisk får en bedre opplevelse av å være forberedt, når disse rammene er tilrettelagt.

Fagfolkene trakk frem testsituasjonen som en anledning til å informere foreldre. De mente foreldre som var med barnet under testing, kunne få et mer realistisk syn på sitt eget barn. Å se hva barnet fikk til og ikke fikk til, kunne også føre til at foreldrene ble mer forberedt på en eventuell diagnose. Stang (2003) understreker at god informasjon gir brukeren et reelt grunnlag for å delta i beslutninger. Når brukerne blir tatt med i prosessen og får informasjon underveis, kan deres posisjon bli styrket. Brukeren kan delta i barnets utredning og ikke bare være en passiv tilskuer. Fagpersonen inviterer brukeren til selv å være aktiv deltaker, dette kan være en måte å forberede og bemyndige foreldrene på. Dette kan sees som å gi brukeren kontroll over situasjonen (Juritzen et al., 2012). Gjennom å delta aktivt i prosessen kan man tenke at det asymmetriske i relasjonen reduseres. Informasjon kan da gis over en lengre tidsperiode. En mor fortalte hun hadde fått forklart hvilke ferdigheter hun kunne forvente ut fra datterens utviklingsnivå. Denne forklaringen var en del av diagnoseformidlingen og var med å forberede henne. Ut fra dette kan det tenkes at aktiv deltagelse kan være med å forberede foreldrene.

Da flere foreldre følte seg uforberedt, lurer vi på om foreldrene hadde mottatt informasjon underveis og forstått innholdet av den. Visste foreldrene at resultatet av utredningen kunne

ende i en diagnose? Hvis så ikke var tilfelle, vil dette være et brudd på § 3-2 som sier at brukeren har rett på informasjon og § 3-5 at man skal sikre seg at de har forstått innholdet i informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Loge (2003) mener informasjon burde gis som en prosess, man må unngå å ”pøse på” med informasjon, men gi brukeren anledning til å styre samtalen og den videre fremdriften i dialogen. Vi tenker at tilpasset informasjon og dialog kanskje kunne bidratt til å forberede brukeren på en bedre måte. Manglende informasjon kan bunne i at fagfolkene har definert brukerens behov på forhånd (Tveiten, 2007). Fagfolkene ser kanskje ikke at brukeren trenger informasjonen de selv sitter inne med. Bevissthet rundt dette er viktig, og antagelig har fagfolkene ikke hatt til hensikt å overkjøre foreldrene på en slik måte. Paternalisme kan føre til at man overkjører og umyndiggjør brukeren. For å unngå dette må man gi brukeren tillit og legge til rette for utvikling og selvstendighet hos brukeren (Myhra, 2012). Det kan være en utfordring å vite sikkert hva brukeren ønsker og trenger av informasjon og man kan diskutere om det er mulig å gjøre denne vurderingen på en optimal måte. Vi spør om det er brukerens ansvar å fortelle hvor mye informasjon de ønsker, eller om det er fagpersonenes ansvar å vurdere dette. Det blir en balansegang mellom å gi brukeren rett til selvbestemmelse og sikre brukerens rett til informasjon (Stang, 1998).

5.2.4 Undring som et redskap

Foreldrene uttalte at det kunne være vanskelig selv å se at barnet skilte seg ut fra normalfungerende barn. I slike tilfeller, kan dette være en grunn til å tro at foreldrene var uforberedt på barnets diagnose. Fagfolkene trakk frem undring som et godt redskap for å snakke med foreldrene om barnet og en hjelp til å forberede foreldrene på en eventuell diagnose. Hvis man har en undrende holdning sammen med foreldrene, mener Schibbye (2002) at man gir brukeren mulighet til å se sin opplevelsesverden utenfor seg selv. Fagpersonen kan på denne måten få en forståelse av brukeren, og kan dermed hjelpe brukeren til å forstå sin situasjon bedre. Gjennom det kan brukeren oppleve å få sitt perspektiv reflektert i fagpersonens bevissthet. Ved at ens egen situasjon blir gjenkjent, kan brukeren oppleve å bli anerkjent (Møller, 2012).

5.2.5 Å se foreldrene

Fagfolkene nevnte også at det var viktig å gi foreldrene rom til å ta opp temaer som berører dem. Et eksempel var at barnets utfordringer hadde ført til vansker i foreldrenes parrelasjon.

Ved å se foreldrene og ta tak i deres utfordringer kunne foreldrene bevisstgjøres og få nødvendig hjelp. Dette krever at man lytter til foreldrene med åpenhet og unnlater å dømme eller vurdere. Da kan brukeren med sine følelser og opplevelser føle seg akseptert (Schibbye, 2009). Med en ubetinget positiv aktelse for brukeren, aksepteres brukerens opplevelser og behov (Rogers, 1990). Å bli møtt med aksept når man selv kanskje har vanskeligheter med å akseptere egne utfordringer, vil man kunne skape mulighet for større grad av selvaksept hos brukeren (Møller, 2012). Utfordringen i slike tilfeller er imidlertid at man risikerer at brukeren åpner for å diskutere temaer som går utenfor fagpersonens kompetanse (Thornquist, 1994). For å unngå en avmektighetsfølelse, kan fagpersonen da velge å unngå temaene og vektlegge det han føler seg komfortabel med. Å lytte kan være både krevende og givende, man må rette seg inn mot brukerens situasjon, og forholde seg til følelser og holdninger som i større eller mindre grad samsvarer med ens egne (Lorentzen, 2009). Vi tenker at det er viktig at fagpersonen både ser sin begrensning, samtidig som han ikke unngår vanskelige temaer og temaer brukeren ser på som viktige, da dette kan hindre brukervedvirkning. Fagpersonene uttalte at de i slike tilfeller henviste foreldrene videre til riktig instans, når de selv ikke hadde riktig kompetanse.

5.2.6 Varsom eller konfronterende diagnoseformidling

Moren som var godt forberedt på at det ville komme en diagnose etter utredning, opplevde at diagnosen ble formidlet på en unødvendig varsom måte. Her kan man lure på om fagpersonen har klart å få tak i morens forståelse av sitt barn. I de tilfellene hvor brukeren klart ser at barnet er forsinket i utviklingen, er det nærliggende å tro at de er mer forberedt på en diagnose. Man kan i slike tilfeller tenke at fagpersonen kan være mer direkte i sin formidling. Hvis fagpersonen har satt seg inn i brukerens situasjon, kan brukerens følelser og opplevelser verdsettes og tas med i dialogen (Møller, 2012; Schibbye, 2002). I tilfeller hvor fagpersonen ikke forstår om brukeren er forberedt eller ikke, kan dette henspeile fagpersonens manglende anerkjennelse. For å kunne forstå brukeren, må fagpersonen uttrykke empati (Rogers, 1990). Ved å sette seg inn i brukerens situasjon kan fagpersonen lettere forstå hvor brukeren er i prosessen. Våre funn peker på at forberedte foreldre ser diagnosen mer som en ”døråpner” til hjelp og rettigheter. Diagnosen blir noe man trenger for å få hjelpemidler og stønader. Da kan man tenke at å motta diagnosen kanskje oppleves mer som en lettelse. Samtidig kan det være vanskelig for fagfolkene å finne balansegangen mellom en varsom og en mer konfronterende diagnoseformidling. Lerdal og Sørensen (2008) mener det er store forskjeller i hvordan foreldrene reagerer. En vanlig reaksjon kan være en kombinasjon av sjokk,

uvirkelighetsfølelse, benektelse og tap. Vi tenker derfor at en varsom tilnærming kanskje er bedre enn en konfronterende formidling som kommer uforberedt.

Fagpersonen får ikke gjort noe med diagnosen han skal formidle, men en dårlig nyhet kan formidles på ulike måter. Fagpersonen må arbeide ut fra etiske retningslinjer og gi den informasjonen foreldrene har krav på. To av foreldrene opplevde å få diagnosen ved fødsel. En tredje fikk formidlet diagnosen på telefon, etter at datteren ble utredet i førskolealder. Fagpersonen mente at man i diagnoseformidlingen måtte velge mellom å gå varsomt frem, eller å konfrontere foreldrene med en direkte og tydelig beskjed. Uttalelsene til de uforberedte foreldrene peker på at formidlingen av diagnosen ble gjort på en konfronterende og overraskende måte. Foreldrene var ikke forberedt på å få formidlet en slik alvorlig diagnose. To av disse foreldrene trakk eksplisitt frem at diagnosen burde vært formidlet på en annen måte. Hva gjorde at foreldrene ønsket at formidlingen av diagnosen ble gjort på en annen måte? Var det opplevelsen av å bli konfrontert med diagnosen eller var det tidspunkt og sted som avgjorde foreldrenes opplevelse?

Å få beskjed om diagnosen over telefon eller rett etter fødsel, kan gjøre beskjeden vanskeligere å motta. Samtidig kan man tenke at det aldri vil være en god opplevelse å få formidlet barnets diagnose. Diagnoseformidlingen vil alltid innebære en stor omstillingsprosess og kan oppleves som et sjokk eller tap (Lerdal & Sørensen, 2008). Man kan diskutere om beskjeder som er vanskelige å motta, i det hele tatt kan gis på en hensynsfull måte, slik § 3-5 i Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) fordrer. Loven legger ingen føringer for hva som regnes som hensynsfullt. Da blir det opp til hver enkelt fagperson å vurdere hva de mener er en hensynsfull formidling og hva de tror den enkelte bruker mener er hensynsfullt. Det blir avgjørende hvordan informasjonen om diagnosen formidles. Flere av foreldrene husket ordrett hva fagpersonen hadde sagt om barnet deres, og syntes beskjeden var noe ubetenksomt formulert. Vi tenker det kan være vanskelig å motta en slik dårlig nyhet uansett på hvilken måte dette foregår, foreldrene er i en vanskelig situasjon. Ubetenksomme kommentarer kan oppleves krenkende og informasjon som er formidlet på en krenkende måte, kan sette dype spor hos brukeren (Loge, 2003). I verste fall kan informasjonen påføre skade som kan prege brukeren over lang tid. Fagfolkene uttalte at det var viktig å være ydmyk og trygg i det man formidler, uten å være skråsikker. De påpekte videre at det kunne være en hjelp å ikke stå alene, men samarbeide med andre kollegaer om vanskelige saker. Fagpersonen må uansett formidle informasjonen, men vi tenker fagpersonen kan gjøre dette

på en bedre måte ved å være nærværende i situasjonen, sette seg inn i brukerens perspektiv og la de delta med sine spørsmål, bekymringer og opplevelser. Hvis brukeren får styre samtalen, er det større mulighet for at de får den informasjonen de har behov for. Selv om fagpersonen inviterer til at brukeren aktivt kan delta, kan man derimot tenke at noen opplever slik brukermedvirkning som krevende. Noen brukere kan ha nok med å ta inn over seg informasjonen som er presentert, og må kanskje få mulighet til å velge i hvilken grad de ønsker å delta.

5.2.7 Brukerens erfaringskunnskap

Våre funn peker på at formidling av diagnoser er en sammensatt og utfordrende oppgave. En av foreldrene som ikke følte seg godt ivaretatt når diagnosen ble formidlet, prøvde å si ifra om dette under neste møte og opplevde at fagpersonene ikke tok selvkritikk. Selv om fagpersonen forsøker å opptre hensynsfullt er dette en subjektiv opplevelse for brukeren. Man kan diskutere om det er mulig å opptre hensynsfullt nok for den enkelte brukeren og et spørsmål blir om det er mulig å tilfredsstille alle. Vi tenker det viktige blir å ta tak i hvordan brukeren har opplevd situasjonen. Gjennom å bekrefte brukerens opplevelse, gis autoritet til brukeren som eier av sin egen historie (Schibbye, 2002). Ved å vise respekt for brukerens opplevelsesverden kan kanskje fagpersonen møte brukeren med åpenhet og tillit. På den måten kan man bekrefte brukerens opplevelse (Møller, 2012). Hvis brukeren ikke opplever å bli bekreftet eller møtt, lurte vi på om manglende anerkjennelse også kan påvirke samarbeidet videre. Andreassen (2005) mener fagfolkenes innsyn i brukerens perspektiv, kan påvirke den videre hjelpen. Når brukeren ikke opplever at fagpersonen ser hans perspektiv, kan brukeren miste muligheten til å medvirke i det videre samarbeidet. En annen måte vi tenker dette kan påvirke relasjonen på, er at én dårlig erfaring kan gi en forventning om at det neste møtet også blir dårlig. Brukerens erfaringskunnskap er viktig å lytte til, og fagpersonen må ta denne kunnskapen i bruk for at brukeren skal få oppleve å medvirke i arbeidet (Myhra, 2012). Ved å anerkjenne brukerens erfaringskunnskap kan dette styrke brukerens posisjon (Sollied, 2010). Vi tenker at å imøtekomme brukere som har hatt negative erfaringer fra tidligere møter, kan være krevende for fagpersonen. Både fagperson og bruker må gjenspeile tillit i relasjonen.

5.2.8 Troverdighet i diagnoseformidlingen

Fagpersonenes uttalelser peker på at formidling av dårlige nyheter er krevende, og de syntes dette burde være en større del av utdanningen. Flere av foreldrene mente også at diagnoseformidling var et tema fagfolkene burde hatt større kunnskap om. Å formidle diagnoser synes å være en balansegang mellom å skulle ta hensyn til foreldrene og samtidig være ærlig på resultatene. Som fagperson hjelper det ikke å være ærlig hvis man ikke samtidig er troverdig (Andrén-Sandberg, 2000). Det man sier må være sannsynlig og til å stole på. Fagfolkene må være troverdige i sine uttalelser for at brukeren skal få en indre sikkerhet for det som formidles. Da brukeren er overlatt til fagfolkenes kunnskap, må de fremstå som kunnskapsrike. Hvis brukeren føler at fagfolkene ikke er oppdatert på de medisinske områdene som er viktige for dem, kan det bli vanskelig å virke troverdig (Andrén-Sandberg, 2000). Det er ikke dermed sagt at fagfolkene må vite absolutt alt, men man må vite såpass mye at man vet hva man ikke vet. I de tilfellene hvor brukeren har lett frem informasjon selv, kan man kanskje oppleve at fagfolkene kun besitter gammel kunnskap. Da kan man diskutere hvordan brukeren opplever fagfolkenes troverdighet, da de ikke har tilstrekkelig informasjon på området brukeren ser på som viktig (Andrén-Sandberg, 2000). Samtidig har de fleste familier i dag tilgang til internett, og det gjør det lettere for brukeren å holde seg oppdatert på forskning og ny informasjon om barnets diagnose. Vi tenker at dette i noen tilfeller kan føre til at brukeren får større kunnskap enn fagpersonen. De blir eksperter på barnets diagnose, og dette kan kanskje bli problematisk i relasjonen med fagpersonen. Som bruker forventer man at fagpersonen skal sitte med mer kunnskap enn det man selv har tilgang til, men med dagens tilgang til informasjon, kan dette i noen tilfeller bli vanskelig å innfri. Overføringen av makt fra fagperson til bruker, for eksempel ved å gi informasjon, er ment å styrke brukerens innflytelse på eget hjelpetilbud. Dette dreier seg om å styrke den svakes posisjon og kan føre til at brukeren opplever kontroll i situasjonen (Stang, 1998). Det utfordrende her er at brukeren uavhengig av fagpersonen, har innhentet informasjon og selv styrket sin egen posisjon. Brukeren vet mest, og man kan lure på hvordan dette påvirker maktbalansen mellom fagperson og bruker.

5.2.9 Fagfolkenes forberedelse

Når fagfolkene har lest igjennom journalen på forhånd, kan vi tenke at denne forberedelsen er med på å sette fagfolkene i stand til å møte foreldrene på en god måte. Gjennom forberedelse kan fagfolkene unngå at foreldrene må repetere opplysninger som burde være kjent. Da reduseres også risikoen for at fagfolkene kommer med ubetenksomme kommentarer (Holten

& Karlsen, 2008; Molund, 2009). En av foreldrene opplevde at fagfolkene ikke var forberedt, hun måtte flere ganger repetere opplysninger som hun selv syntes var vanskelig å rippe opp i. Disse ubetenksomme kommentarene kan kanskje oppleves krenkende. Moren forventet at fagfolkene hadde lest igjennom journalen før møtet. Når fagpersonen ikke er forberedt og kommer med ubetenksomme kommentarer, kan dette oppleves som at fagpersonen ikke har forståelse for brukerens situasjon. Et slikt møte kan kanskje påvirke det videre samarbeidet med fagpersonen. På hvilken måte kan det være hemmende for samarbeidet hvis brukeren ikke føler seg møtt i relasjonen? I tilfeller hvor fagpersonen ikke forsøker å få en indre forståelse av brukerens situasjon, kan dette muligens føre til at makten skjules (Stang, 2003). Fagpersonen utfører skjult makt ved at han "bare" gjør jobben sin. Han er distansert fra saken og ser den fra en overordnet posisjon. For å unngå maskering av makt er det viktig å ha empati og innlevelsessevne for brukerens situasjon (Stang, 2003). Når fagperson og bruker møtes på bakgrunn av de rollene de har, oppstår det et asymmetrisk forhold fordi relasjonen har en naturlig arbeids- og ansvarsfordeling (Thornquist, 2009). Foreldrene er i en sårbar posisjon og de trenger den hjelpen fagpersonene kan tilby. Det blir derfor viktig å anerkjenne foreldrene gjennom å få forståelse for deres situasjon. Man må som fagperson være bevisst den asymmetriske relasjonen, da man med forståelse for brukerens situasjon kan overføre makt, og bemyndige foreldrene. Dette kan føre til at foreldrene opplever å ha større kontroll i situasjonen og får mulighet til å delta. Dette forutsetter i midlertid at brukeren er trygg på at makten brukes til brukerens beste (Sigstad, 2004).

En mor opplevde å få innsyn i datterens journal under utredning. Dette kunne være med å gi henne kontroll i situasjonen. Ved at fagpersonene uoppfordret sendte henne polikliniske notater, overholdt de § 5-1 i Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) som sier at bruker har rett til innsyn i journal. Innsyn i journal er med på å gi brukeren ressurser som styrker hans posisjon i relasjonen. Brukeren blir bemyndiget og får også kanskje en større mulighet til å delta i prosessen. Thornquist (2009) mener fagpersonen aktivt må gi brukeren anledning til å delta. Da kan det asymmetriske i relasjonen reduseres. Det kan tyde på at moren opplevde dette, da fagpersonene uoppfordret ga henne innsyn i journalen. På den andre siden opplevde moren at språket var preget av fagtermer. Hun måtte selv spørre hva innholdet betydde. I følge § 5-1 i Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) har hun rett til en enkel forklaring etter forespørsel. Hun sa selv at dette ikke var et problem for henne, og hun opplevde å få svar når hun spurte om det hun lurte på. Det blir nærliggende å tro at fagtermer i journalen mest sannsynlig ikke er et problem så lenge de blir forklart. Derimot når brukeren ikke forstår

innholdet i journalen og ikke spør etter forklaring, kan man diskutere om innsyn i journal er et gode og om dette handler om reell brukermedvirkning. For at brukermedvirkning skal ha effekt, må den være reell (Jenssen et al., 2012). Det kan tenkes at det avhenger av fagpersonen hvorvidt § 5-1 som stadfester brukerens rett til innsyn i journal, blir ivaretatt slik at brukeren kan oppleve medvirkning. Samarbeidet og dialogen blir avgjørende når foreldre må be om forklaring. Brukeren har loven på sin side, men fagpersonen sitter med makten til å bestemme om brukeren skal få innsyn og forklaring. Da kan man diskutere om fagpersonen bestemmer når og på hvilken måte brukermedvirkning skal skje (Hanssen et al., 2005). Ut fra dette kan vi se at samarbeid mellom fagperson og bruker vil være en forutsetning for å oppnå reell brukermedvirkning.

5.2.10 Valg og muligheten til å medvirke

Noen av foreldrene opplevde å få mulighet til å medvirke under diagnostiseringsprosessen. Foreldrene fortalte at de hadde deltatt i dialog med fagfolkene og at de ble hørt underveis. En mor ønsket å vente med å få en endelig diagnose på datteren, da hun mente diagnosen kunne misforstås og påvirke datterens tilbud i negativ retning. Dette fikk hun gjennomslag for. Fagfolkene mente det var viktig å gå flere runder med foreldrene i slike grensetilfeller. Når fagpersonen møter og undersøker brukerens behov, kan man se dette som en verdsettelse av brukerens indre opplevelser og slik kan brukeren oppleve anerkjennelse. Schibbye (2002) snakker om et subjekt-subjekt forhold. Ved å møtes som subjekt til subjekt ser partene hverandre som likeverdige, og dette kan skape gjensidig anerkjennelse. Man verdsetter hverandre, og fagpersonen anerkjenner brukerens opplevelse av sin situasjon (Schibbye, 2002). Brukeren kan oppleve anerkjennelse da hans mening får betydning i relasjonen og blir hørt. Når brukerens mening blir tatt med i det videre arbeidet, kan brukeren også oppleve brukermedvirkning (Hanssen et al., 2005).

5.3 Tiden i etterkant

5.3.1 Byråkrati

Funnene vi har gjort, gir eksempler på at det er både positive og negative sider ved det norske hjelpeapparatet. Helsedepartementet (2004) har som mål at brukere med behov for habilitering skal få tilstrekkelig hjelp fra det offentlige. Fagfolkene pekte på at hjelpeapparatet kunne være med å lette belastningen til foreldrene slik at de ikke behøvde å stå alene. De mente dette kunne være en trygghet for foreldrene, men man kan diskutere om

foreldrene opplever hjelpeapparatet på denne måten. Foreldrene fortalte at de brukte mye tid og ressurser på søknader, oppfølging og saksbehandling. Det tok mye krefter og en mor sa hun i perioder hadde opplevd å bruke tre-fire timer hver kveld på saksbehandling. Vi spør om foreldrene er så opptatt av å prøve å løse utfordringene de har med det offentlige hjelpeapparatet, at det tar fokuset vekk fra tid med familien? Fagfolkene så også at foreldrene måtte bruke mye tid og krefter på papirarbeid og oppfølging etter at barnet hadde fått en diagnose. Administratoroppgaver og kontakt med offentlige instanser kan oppleves belastende for foreldrene (Lerdal & Sørensen, 2008). Både fagfolk og foreldre etterlyste et mer enhetlig hjelpeapparat. En opplevelse av å ikke ha oversikt og kjennskap til hjelpeapparatet, kan kanskje føre til at man opplever det som fremmedgjørende. Fremmedgjøring kan hindre bemyndigelse av brukeren og kan oppstå når brukeren ikke har tilstrekkelig oversikt over hjelpeapparatet eller kjennskap til lover og regler (Tveiten, 2007). Dette kan føre til at brukeren blir overlatt til å stole på fagpersonene og en slik fremmedgjøring kan skape en opplevelse av maktesløshet. Hesselberg og Tetzchner (2008) sier at habiliteringsstrukturen kan oppleves uoversiktlig og bruker begrepet ”habiliteringsjungle” når det blir mange aktører å forholde seg til. En mor hadde opplevd det innledende møtet med én koordinator på sykehuset som veldig støttende. Ut fra dette tenker vi at én koordinator som fyller flere funksjoner kan være lettere å forholde seg til. Når møter, utredning og søknader ikke fører til noe, kan ressursbruken føles unødvendig. Moren sa selv at hun følte seg maktesløs i møte med hjelpeapparatet, da resultatene uteble til tross for mange hjelpere. Én koordinator som fyller flere funksjoner kan kanskje oppleves som tilstrekkelig hjelp, da det er enklere å forholde seg til og kan redusere stressfaktorer for foreldrene.

Når byråkratiet oppleves fremmedgjørende og foreldrene opplever maktesløshet, kan hjelpeapparatet sees som en motsetning til bemyndigelse. På den andre siden kan det å hjelpe brukeren til å redusere stressmomenter, føre til økt bemyndigelse (Stang, 1998). Mange hjelpere kan oppleves stressende og slitsomt å forholde seg til. På den andre siden kan en bevissthet rundt egne ressurser og muligheter gi brukeren anledning til å bemyndige seg selv (Stang, 2003). Da kan man diskutere om man kan bemyndige seg selv ved å redusere antall hjelpere. Hvis brukeren ønsker færre hjelpere å forholde seg til, og har ressurser til å oppnå dette, kan brukeren oppleve å redusere stressmomenter. På den andre siden påpeker Stang (2003) at ikke alle har tilstrekkelige ressurser til å få gjennomslag for egne interesser. I slike tilfeller kan fagfolk fungere som støttespillere. Samtidig som foreldrene opplevde

hjelpeapparatet som krevende, uttalte de også at de opplevde takknemlighet over at hjelpeapparatet eksisterte og at de ikke sto alene.

Man kan diskutere om det er en reaksjon på manglende tilstrekkelig hjelp fra det offentlige, når brukere tyr til alternative løsninger for å redusere stressmomenter. Som for eksempel ved å gå til det private marked for å finne én koordinator å forholde seg til. Flere foreldre fortalte at de fikk spesielt god støtte fra én bestemt person i hjelpeapparatet, eksempelvis fysioterapeuten eller sosionomen. Fagpersonene som i utgangspunktet ikke har en koordinerende oppgave kan for brukeren oppleves som en god støtte, da de er tilgjengelige og har en kompetanse brukeren trenger. Dette kan også handle om at brukeren opplever å få en ”god kjemi” med noen bestemte fagfolk. Kanskje tyder dette på at det er lettere å forholde seg til en person som fyller flere funksjoner. Er dette en rolle som mangler i det norske hjelpeapparatet? Det kan hende denne rollen ofte fylles ved at brukeren finner én god støtte i hjelpeapparatet som de forholder seg til. Man finner en koordinator, selv om man ikke har fått tildelt en.

5.3.2 Rettigheter

Fagfolkene mente at de måtte ta sin del av ansvaret for å informere foreldrene om hjelpetiltak og rettigheter. Manglende informasjon kan føre til at brukeren går glipp av nødvendig hjelp og hindre brukermedvirkning (Molund, 2009). Brukere som ikke vet hva de har rett på, kan ikke delta aktivt i like stor grad som brukere med denne kunnskapen. Fagfolkene omtalte sosionomen som en ressurs som kunne gi foreldrene informasjon om rettigheter og hjelpetiltak. Foreldrene hadde fått beskjed om at de kunne ta kontakt med en sosionom. På den andre siden sa en mor at hun ikke forsto hvorfor. Dette tyder på at hun ikke har fått tilpasset informasjon. Stang (1998) forklarer at bemyndigelse dreier seg om en maktoverføring. Det handler om å gi brukeren kunnskap slik at han selv kan bestemme over faktorer som oppleves viktige. Tilpasset informasjon om for eksempel hva en sosionom kan gjøre, kan gi brukeren mulighet til selv å bestemme om dette er viktig og relevant for en. Når maktoverføring er kjernen i både brukermedvirkning og bemyndigelse, kan informasjon styrke brukerens innflytelse på eget hjelpetiltak (Rønning, 2007). Helsedepartementet (2004) trekker også frem nødvendig informasjon til riktig tid, samt mulighet til brukermedvirkning som to utfordringer ved habiliteringsfeltet. Derfor er bevissthet rundt dette viktig.

Foreldrene opplevde å måtte bruke mye tid på å lete etter informasjon selv. En mor mente at det var vanskelig å finne informasjon og opplevde at hjelpeapparatet heller ikke hadde den informasjonen hun lette etter. Hun opplevde at flere instanser ikke kjente til hverandres tilbud, til tross for at arbeidsoppgavene deres til dels overlappet hverandre. Hun løste dette ved å invitere seg selv til ulike instanser for å høre hva de drev med, og fant slik informasjonen hun manglet. Man kan diskutere om hun på denne måten har bemyndiget seg selv, slik Stang (2003) mener er mulig hvis brukeren er bevisst sine egne ressurser og muligheter. På den andre siden må fagfolkene være støttespillere for brukere som ikke klarer å se egne ressurser og få gjennomslag for egne interesser.

Selv om sosionomen informerte om tilgjengelig hjelp, opplevde foreldrene å måtte bruke mye tid og krefter på dokumentasjon av barnets hjelpebehov for å motta hjelpen. Fagfolkene mente hjelpeapparatet burde være så sensitivt at hjelpetiltakene kom automatisk, da kunne foreldrene i stedet brukt mer tid sammen med barnet og familien. Utfordringen ligger kanskje i at barna er individuelle i sine hjelpebehov og trenger ”skreddersydde” tiltak. Diagnosen forteller ikke alltid hvilke hjelpetiltak som trengs. Brukerne kan kanskje føle seg maktesløse i møte med hjelpeapparatet fordi de ikke har oversikt over hva som finnes av tilbud. Bemyndigelse kan være med å forhindre maktesløshet og kan skje gjennom tilstrekkelig informasjon om tilbudene som finnes (Stang, 1998). Derimot er det ikke tilstrekkelig å få informasjon, hvis tilbudene ikke fører til resultater og brukeren må kjempe for å få det en har rett på. Hjelpeapparatet kan være organisert på en måte som hindrer brukermedvirkning (Myhra, 2012). Foreldrene beskrev kontakten med hjelpeapparatet som en evig kamp og Hesselberg og Tetzchner (2008) forklarer at habiliteringsstrukturen kan oppleves uoversiktlig og fremmed for brukeren. En slik fremmedgjøring av brukeren kan føre til en opplevelse av maktesløshet og liten tro på egne muligheter og ressurser (Stang, 2003). Våre funn synes å tyde på at hjelpeapparatet krever foreldre som har tid, krefter og ressurser. Vi lurer derfor på hvordan foreldre med mindre ressurser klarer seg. En mor måtte gå ned i stillingsprosent for å få nok tid til å følge opp møter og saksbehandling. Vi tenker at ikke alle foreldre har anledning til å gå ned i stillingsprosent. I slike tilfeller kan man diskutere om fagfolkene bør være enda mer bevisst i forsøk på å styrke foreldrene ved å tilrettelegge, informere og være støttespillere. Lerdal og Sørensen (2008) forteller at barnets behov kan føre til økonomisk belastning og yrkesmessige omprioriteringer. Administratorrollen kan oppleves belastende og ta mye tid. Ved hjelp av det Lerdal og Sørensen (2008) kaller familiearbeid, kan man styrke familiens kompetanse og tilby hjelp på nødvendige områder. Når hjelpeapparatet er lydhøre

over brukerens ønsker og behov, får man anledning til å medvirke i sitt tjenestetilbud. Når fagfolk hører på brukerens meninger og ønsker, kan brukeren også oppleve å bli bemyndiget (Stang, 1998).

Retten til medvirkning innebærer også retten til å avstå fra å medvirke. I tilfeller hvor brukeren uttrykker at han ikke har lyst eller orker å delta i mer eller mindre grad, blir det en utfordring for fagpersonen å finne ut hva brukeren ønsker (Hanssen et al., 2005). Det handler om å ivareta brukerens rett til selvbestemmelse, samtidig som man må sørge for å gi et godt tilbud til de som ikke klarer å ta gode valg selv (Askheim, 2012). Selvbestemmelse fordrer at brukeren vet og vil sitt eget beste. Da kan man spørre om brukeren har mottatt tilstrekkelig informasjon til å kunne ta gode avgjørelser på egne vegne. En mor fortalte at hun til slutt ikke orket å bruke tid på søknader og byråkrati, og ønsket derfor ikke å bli informert om alle rettigheter og tilbud hun ikke hadde til hensikt å søke om. Dette hadde hun sagt fra om til barnehabiliteringstjenesten og opplevde å bli hørt. Samtidig satt hun med følelsen av at tjenestetilbudet opplevde avmakt over at de ikke kunne bidra med noe. Hanssen et al. (2005) forklarer at brukerens rett til selvbestemmelse kan føre til ansvarsfraskrivelse fra fagpersonens side. For å unngå dette må fagpersonen sikre at brukeren har nok informasjon til å kunne ta gode valg på egne vegne. Ut fra en paternalistisk holdning om at fagpersonen vet best, kan man risikere å umyndiggjøre og overkjøre brukeren (Askheim, 2012). Fagpersonen har kanskje ikke tillit til at brukeren kan ta gode avgjørelser og tar dermed over styringen (Myhra, 2012). Ved å gi brukeren tilstrekkelig informasjon kan brukeren få et reelt grunnlag for å delta i beslutninger og eventuelt velge vekk deler av tilbudet (Stang, 2003). Samtidig påpeker Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) brukerens rett til medvirkning ved gjennomføring av habiliteringstilbudet. Hvis brukeren får medvirke under planlegging, utforming, utøving og evaluering av tilbudet, har kanskje brukeren hatt mulighet til å påvirke tilbudet fra starten av. Slik vil man muligens unngå at brukeren ikke ønsker deler av habiliteringstilbudet som er planlagt. Dette fordrer godt samarbeid og dialog mellom fagperson og bruker. Uten samarbeid og dialog kan fagpersonen risikere å definere brukerens behov ut fra sin kunnskap, dette kan være med å hindre brukermedvirkning (Tveiten, 2007). Det blir da utfordrende å på den ene siden gi brukeren hjelp til å mobilisere egne krefter og på den andre siden ivareta den enkelte brukers rett til selvbestemmelse. Gjennom dialog kan man sammen komme frem til mål og bli enige om hvordan man skal nå disse målene (Gibson, 1995). Dette vil kunne gi brukeren mulighet til å bli en aktiv deltaker.

5.3.3 Diagnosen som et tema hjemme

Foreldrene snakket åpent om barnets diagnose med familie, venner, barnehage og skole, men av ulike grunner hadde ikke alle tatt dette temaet opp med sitt eget barn. Foreldrene hadde tenkt gjennom hvordan de skulle snakke med døtrene sine om diagnosen, og flere så for seg at de trengte hjelp til dette. En mor fortalte at hun hadde bedt om hjelp, men ikke mottatt den hjelpen hun ønsket. Hun tok selv ansvar og ba avlastningsfamilien snakke med datteren om diagnosen. Dette kan tyde på at det er en oppgave som er vanskelig å stå alene om og at dette er noe foreldrene ønsker hjelp til. Vi lurer på hvem som skal hjelpe til med dette. I datamaterialet fant vi heller ikke noe klart svar på hvem som burde gi en slik hjelp, men vi synes det er interessant at foreldrene ga uttrykk for at dette var noe de ønsket hjelp til. Kanskje dette er et område habiliteringstjenesten kunne ta tak i? Ved å be om hjelp, hadde denne moren lyst til å være med å utforme tjenestetilbudet sitt. Dette har man som bruker rett til i følge Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011). I dette tilfellet opplevde ikke moren at hennes innspill ble tatt med i det videre arbeidet. Brukerens perspektiv og erfaringer må prege utformingen av hjelpen. Dette fordrer at hjelpeapparatet er villige til å lytte til brukerens meninger (Andreassen, 2005).

5.3.4 Informasjon som en viktig faktor

Vi ser behovet for tilpasset informasjon både i forberedelsesfasen, under formidlingen og i etterkant. I stedet for ”pøse på” med informasjon i møte med brukeren kan det være hensiktsmessig å fokusere på brukerens reaksjoner, da kan deres signaler styre den videre samtalen (Loge, 2003). Det er mer hensiktsmessig å ha en samtale om hva brukeren ønsker å vite og hva de trenger å vite, fremfor å bare gi informasjon (Birgergård, 2000). Ved å bare gi informasjon, er man ikke lydhør ovenfor brukerens behov og man risikerer å opptre uten anerkjennelse. Brukeren blir passiv mottaker og fagpersonen setter seg ikke inn i brukerens situasjon. Ved å lytte til brukerens ønsker, kan fagpersonen gi brukeren mulighet til å medvirke videre i samarbeidet, og la han få delta i prosessen. Stang (1998) kaller det maktoverføring når informasjon gis til brukeren, dette er en måte man kan bemyndige brukeren på. Brukerens ønsker og meninger skal veie tyngst, men dette forutsetter at brukeren har fått tilstrekkelig informasjon. Da har brukeren et reelt grunnlag til å delta, og slik kan brukeren få et godt tilbud (Stang, 2003). For å få dette til, må det være et samspill og dialog mellom fagperson og bruker, der begge parter synspunkter kan komme frem. I tilfeller hvor det oppstår konflikt mellom bruker og fagpersonens meninger, står fagpersonen i fare for å

overkjøre brukeren. For å unngå dette forutsetter det at fagpersonen går fra å være en ekspert til å bli en samarbeidspartner (Sigstad, 2004).

5.3.5 Ekspetråd

Oppsummerende ser vi at foreldrene hadde flere tanker om hva som kunne vært gjort annerledes. De hadde også forslag til forbedring av det hjelpeapparatet som de forholder seg til daglig. Da vi ba foreldrene komme med ekspertråd til barnehabiliteringstjenesten, dreide svarene seg om informasjon, administrasjon og oppfølging. Ut fra foreldrenes ekspertråd og samlede uttalelser velger vi å avslutte vår drøfting med fem temaer som skilte seg spesielt ut:

1. Det første dreide seg om at foreldrene mente hjelpeapparatet burde se helheten og ikke være så spesialisert i sine tjenester. Foreldrene ønsket at instansene så familiens situasjon helhetlig, ikke bare fokuserte på barnets utfordringer. Lerdal og Sørensen (2008) trekker frem familiearbeid som et viktig moment i habilitering. Målet er å støtte familien på de områdene hvor de trenger hjelp. Da hver enkelt familie trenger et unikt hjelpetilbud, tenker vi at dette kan gjøre familiearbeid utfordrende for instansene.
2. Det andre var et ønske om færre hjelpere og én koordinator som så helheten og effektiviserte tilbudet. En person som kunne fylle flere roller. Vi tenker at færre hjelpere å forholde seg til, kan frigjøre tid og energi hos foreldrene. I forlengelsen kan dette redusere stress ved at de administrative oppgavene blir færre for foreldrene. Stang (1998) påpeker at det å redusere stress, samt å fremme krefter og energi hos brukeren står sentralt i det å bemyndige brukeren.
3. Det tredje handlet om informasjon. Foreldrene brukte mye tid på selv å lete frem nødvendig informasjon og kom med forslag om en nettside som kunne ha oversikt over alle instanser og tilbud. Dette kunne gjøre informasjonsinnhenting lettere for foreldrene. Når man må lete seg frem til riktig informasjon kan dette indikere at informasjon burde være lettere tilgjengelig. Dette bekrefter Helsedepartementet (2004) ved å påpeke at det er utfordrende å tilby foreldre nødvendig informasjon til en riktig tid og på en forståelig måte.
4. Det fjerde temaet pekte på at hjelpeapparatet krevde ressurssterke foreldre. Dette kan være med å gjøre tilbudet ulikt fra familie til familie, da kanskje ikke alle familier har tilstrekkelig ressurser til å oppnå det de har rett på. Hjelpeapparatet burde kanskje

fange opp foreldrenes behov i større grad, slik at foreldrene slapp å bruke så mye tid på byråkrati. Dette kan tyde på at hjelpeapparatet er komplekst og kan oppleves uoversiktlig. Foreldrene kan da oppleve å bli stående i en avmektig situasjon.

Bemyndigelse har til hensikt å motvirke dette ved å fremme kunnskaper og ferdigheter hos brukeren. Ved å utvikle brukerens ressurser og muligheter kan fagpersonen hjelpe brukeren å komme ut av avmakten (Juritzen et al., 2012).

5. Det femte temaet vi så foreldrene var opptatt av, var selve diagnoseformidlingen. Både foreldre og fagfolk mente diagnoseformidling burde vært en større del av utdanningen og et tema med større fokus. Vi tenker dette er et råd utdanningsinstansene burde ta til etterretning.

5.4 Metodiske begrensinger

I det videre diskuteres metodiske begrensninger som har dukket opp under planlegging og gjennomføring av prosjektet.

5.4.1 Planlegging av prosjektet

Intervjuguide

Opprinnelig hadde vi tenkt å intervju fagfolkene om hvordan prosessen foregår, få frem fakta om utredning, diagnostisering og diagnoseformidling. I utgangspunktet hadde vi ikke tenkt å sammenligne uttalelsene til fagfolkene med foreldrenes uttalelser. I etterkant av intervjuene fant vi fagfolkenes uttalelser så interessante at vi valgte å se de opp mot foreldrenes uttalelser. Det forklarer hvorfor vi ikke har spurt fagfolkene om for eksempel hvordan de hjelper foreldrene med å snakke om diagnosen hjemme. Likeledes er det også temaer som dukket opp hos fagfolkene som vi ikke har spurt foreldrene om. Et eksempel er om de hadde fått delta under testing av barnet, og hvordan de eventuelt hadde opplevd dette. I ettertid ser vi at vi kunne samkjørt intervjuguidene i noe større grad. Samtidig mener vi dette ikke har påvirket prosjektets kvalitet da vi har fått tak i både fakta om prosessen, og fylldige uttalelser fra informantene.

Et spørsmål i intervjuguiden omhandlet valg og siterte pasient- og brukerrettighetsloven. Dette syntes å være et vanskelig spørsmål for foreldrene å svare på. Spørsmålet var ment å innhente informasjon om opplevelse av brukervedvirkning i møte med barnehabiliteringstjenesten, og peke på i hvilken grad foreldrene opplevde at de hadde valgmuligheter. Vi forsøkte å forklare

hva vi mente med spørsmålet, og mener å ha fått fyldige uttalelser likevel, til tross for at svarene kanskje ikke peker direkte på foreldrenes møte med barnehabiliteringstjenesten.

Pilotintervju

Det kan tenkes at det er en svakhet at vi ikke gjennomførte et pilotintervju med fagfolkene. Et pilotintervju med ferdig utarbeidet intervjuguide, kunne kanskje gitt oss en indikasjon på at det kunne være hensiktsmessig å samkjøre intervjuguidene mellom målgruppene i større grad. På forhånd hadde vi gjennomført en uformell samtale med barnehabiliteringstjenesten. Her fikk vi gode innspill som vi tok med videre, og vi så det derfor ikke som nødvendig å gjennomføre et pilotintervju.

Utvalg

Av ulike årsaker oppsto noen utfordringer med tanke på utvalget vårt. Det tok lenger tid enn forventet å sende ut informasjonsbrevene. De opprinnelige utvalgskriteriene måtte dessuten tilpasses, da det viste seg å være vanskeligere enn forventet å finne tilstrekkelig informanter som passet inn i forhold til våre utvalgskriterier. Vi valgte derfor også å inkludere barn med ”moderat grad av utviklingshemning” i vårt endelige utvalg. Dette skapte ingen utfordringer i forhold til problemstillingen. Tidskriteriet, ”at barnet skulle ha fått sin diagnose for mellom ett og fire år siden”, ble likeledes vanskelig å tilfredsstille. For å få nok informanter, valgte vi derfor å ikke prioritere dette kriteriet. Dette skapte ingen problemer i vårt endelige utvalg, da alle informantene tilsynelatende ikke hadde vanskeligheter med å huske detaljer i sine historier. Samtidig kan vi likevel ikke vite om foreldrene har husket alle detaljer. Et tidskriterium kunne heller ikke fullt ut garantert dette.

Ett barn hadde en diagnose som ikke medførte utviklingshemning. Dette var utenfor vår kontroll, da vi ikke var med på trekningen av utvalget, for å sikre utvalgets anonymitet. Informantens uttalelser var likevel relevant for vår problemstilling da hun hadde et barn med spesielle behov og hadde opplevd en utredning og diagnoseformidling i barnehabiliteringstjenesten, i forbindelse med dette. Vi vurderte det dithen at det var etisk riktig å inkludere informanten i prosjektet, da vedkommende selv hadde ønske om å delta.

Informasjonsbrev

Vi fikk ingen påmeldinger til prosjektet før vi sendte ut et purrebrev. Dette kan forklares ved at vi i ettertid har forstått at det første informasjonsbrevet manglet samtykkeerklæring og

kontaktinformasjon. Dette har muligens fått konsekvenser for hvor mange informanter som har svart, men dette lå også utenfor vår kontroll, da vi grunnet anonymitet ikke sendte ut brevene selv. Til tross for dette, tenker vi at vi har kommet i kontakt med tilstrekkelig antall informanter til å belyse vår problemstilling på en tilfredsstillende måte.

En annen årsak til at foreldre kan ha vegret seg for å delta var at det var barnehabiliteringstjenesten som sendte ut brevene, og ikke en nøytral forskningsinstans. Dette kunne gi foreldrene inntrykk av at deres uttalelser kunne påvirke barnets videre habiliteringstilbud. Dette ble eksplisitt forklart i informasjonsbrevet, og ettersom påmeldingslappen skulle sendes direkte til oss, sikret dette informantenes anonymitet. Barnehabiliteringstjenesten vet ikke vet hvem som har deltatt i dette prosjektet.

5.4.2 Gjennomføring av undersøkelsen

Intervjusituasjonen

Foreldrene hadde sterke historier, og det kunne være vanskelig å vite hvordan man skulle reagere og gå videre i intervjuet. Til tross for at vi var forberedt på dette, ser vi i ettertid at det var krevende å intervju om et såpass sensitivt tema. Man skal høre hva informanten sier, få informanten til å utdype mer om sentrale temaer, anerkjenne deres historie og stille relevante spørsmål. Det er også en balansegang å stille spørsmål på en slik måte at de ikke er støtende eller for sensitive. Vi har underveis i det enkelte intervjuet løpende vurdert hvilke spørsmål som gikk for tett på informanten. Vi syntes dette gikk fint og vi fikk heller ingen tilbakemeldinger under intervjuene som tilsa at informantene var ubekvemme med spørsmålene. Vi merket tidlig i intervjuprosessen at en del spørsmål i intervjuguiden var formulert i positiv retning. Det ble dermed en ekstra utfordring å vinkle spørsmålene slik at informanten følte seg forstått og hørt. Selv om dette var utfordrende, synes vi at vi har klart dette.

Til tross for disse metodiske begrensningene, mener vi å ha gjennomført dette prosjektet på en etisk forsvarlig måte. Vi har fått ta del i mange sterke historier og samlet inn datamateriale som har bidratt til å besvare vår problemstilling.

6 Konklusjon

Problemstillingen som dannet utgangspunkt for vårt prosjekt var følgende: *Hvordan opplever foreldrene barnehabiliteringstjenestens formidling av barnets diagnose lett og moderat grad av utviklingshemning, og på hvilken måte har diagnosen påvirket tiden i etterkant?*

For å gå i dybden på foreldrenes opplevelse ble det naturlig å velge en kvalitativ tilnærming med intervju som datainnsamlingsmetode. Intervjuuttalelsene som dannet datamaterialet vårt, ga oss innblikk i fagfolkene og foreldrenes perspektiver. Informantenes uttalelser bidro til å besvare vår problemstilling, og vi har satt pris på å få ta del i deres historier. Datamaterialet basert på fagfolkenes uttalelser har bidratt til å klargjøre hvordan barnehabiliteringstjenesten arbeider med foreldre og deres barn med lett eller moderat grad av utviklingshemning.

Foreldrene var våre hovedinformanter. Datamaterialet basert på deres uttalelser gav oss innsyn i foreldrenes opplevelse av barnehabiliteringstjenestens formidling og på hvilken måte diagnosen har påvirket tiden i etterkant. Samlet har datamaterialet gitt oss mulighet til å kunne diskutere ulike sider ved diagnoseformidling, samt belyse og svare på vår problemstilling. Drøftingen kunne kanskje hatt et enda bedre utgangspunkt for sammenligning mellom informantgruppene, hvis de to intervjuguidene i større grad hadde vært samkjørt. På en annen side var undersøkelsens formål først og fremst å sette fokus på foreldrenes opplevelse av formidlingsprosessen når barnet deres ble diagnostisert og på hvilken måte diagnosen påvirket tiden i etterkant. Informasjonen vi samlet inn fra fagfolkene var ment som bakgrunnsinformasjon for å bedre forstå foreldrenes opplevelse. I etterkant så vi uttalelsene til fagfolkene som så interessante at vi ønsket å sammenlikne de med foreldrenes uttalelser. Vi har belyst foreldrenes opplevelse ved å besvare vår problemstilling og forskningsspørsmål.

Foreldrenes opplevelse av diagnoseformidlingen. Foreldrene var i ulik grad forberedt på at barnet hadde en diagnose, og dette så ut til å påvirke hvordan de opplevde barnehabiliteringstjenestens formidling av diagnosen. Våre funn kan tyde på at fagpersoner må være sensitive for hvor foreldrene er i prosessen, og informere om hva som skal skje. Samtidig viser datamaterialet vårt at diagnoseformidling er en sammensatt og krevende oppgave. Alle foreldre er ulike og vil reagere forskjellig i en slik situasjon. Foreldrene er også i en bearbeidelsesprosess hvor det kan være vanskelig å ta inn over seg informasjon og se

barnets utfordringer. Man kan tenke at en beskjed om barnets diagnose alltid vil oppleves vanskelig. Både fagfolk og foreldre mente diagnoseformidling burde være et tema med større fokus og være en større del av utdanningen til fagfolk.

På hvilken måte påvirket diagnosen tiden i etterkant. Foreldrene så diagnosen som en hjelp til å motta rettigheter og tiltak, men opplevde kontakten med hjelpeapparatet som ressurskrevende i etterkant av diagnoseformidlingen. Fagfolkene så også hvordan foreldrene måtte bruke mye tid og krefter på byråkrati etter at diagnosen var satt. Samtidig som foreldrene var glade for hjelpeapparatet, så både foreldrene og fagpersonene et forbedringspotensial. Foreldrene ønsket et helhetlig hjelpeapparat som i større grad kunne se familiens behov, der antall hjelpere kunne reduseres, og de ulike instansene kunne få større kjennskap til hverandre. Funnene vår kan også tyde på at de som opplever å forholde seg til én koordinator foretrekker det fremfor flere hjelpere. Foreldrene mente dette kunne være en stor hjelp for dem. Datamaterialet vårt viser også at foreldre som opplever å mangle informasjon eller ikke mottar den hjelpen de trenger, tar ansvar selv. De går aktivt ut og leter etter informasjonen og søker etter hjelpen som mangler. Dette kan tyde på at dagens hjelpeapparat krever ressurssterke foreldre. Vi tenker at resultatene fra dette prosjektet peker på utfordringer disse foreldrene møter både under og etter diagnostiseringen. Ved å være bevisst maktaspektet i relasjonen mellom fagperson og bruker, kan det være med å styrke brukerens posisjon. Brukermedvirkning, bemyndigelse og anerkjennelse, kan dermed bli en realitet i samarbeidet, og brukeren kan verdsettes i sin situasjon.

Hovedfunnene i dette prosjektet peker på ulike utfordringer ved habilitering. Samlet sett ser vi at når et barn får en diagnose, skaper dette utfordringer for familien som krever mye ressurser, tid og krefter. Hjelpeapparatet kan virke uoversiktlig og foreldre kan bli stående maktesløse i møtet med et hjelpeapparat som barnet skal ha livslang kontakt med. Vi ser at møtet mellom fagperson og bruker i barnehabiliteringstjenesten er et aktuelt tema, både for fagfolk og foreldre.

Da prosjektet er et kvalitativt studie, kan man ikke systematisk generalisere resultatene til en større populasjon. Vi mener likevel at resultatene kan si noe om andre foreldre som tilfredsstiller de samme utvalgskriteriene som vi har valgt i denne oppgaven. Dette kalles intern generalisering (Maxwell, 1992). Samtidig vil det være opp til den som mottar

forskningsresultatene å avgjøre om resultatene er anvendelige for andre grupper enn den som er undersøkt (Andenæs, 2000).

Vi ser at diagnoseformidling er et tema som opptar våre informanter. Både foreldre og fagfolk påpeker at dette temaet burde få et større fokus. Spørsmål som hvordan man skal forberede foreldrene på en diagnose og hva en ideell diagnoseformidling er for den enkelte, hadde vært interessant å undersøke videre. Diagnoseformidlingen kan sette dype spor hos foreldrene og kan prege dem over lang tid. Det hadde derfor vært interessant å forske videre på hva som skal til for å gjøre formidlingen best mulig for den enkelte familie. Vi har også sett i funnene at det er et forbedringspotensial i hjelpeapparatet. Det kunne vært interessant å se på organisasjonsstrukturen i hjelpeapparatet og forsket på hva som eventuelt svikter i møte med brukeren. Hvordan kan man oppnå et mer helhetlig hjelpeapparat, og hvordan sikre god og hensiktsmessig informasjon ut til brukeren. Vi mener det ikke burde være tilfeldig hvilken type tilbud familiene mottar. Da blir det et spørsmål om det er mulig å redusere antall hjelpere og sørge for et tilbud med én koordinator for familier som er i kontakt med et komplekst hjelpeapparat. Vi håper at fokus på dette temaet kan styrke brukeren i møte med hjelpeapparatet. Vårt ønske har vært å forbedre foreldrenes situasjon og tilbudet til deres barn.

Litteraturliste

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability : definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC, USA: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Andenæs, Agnes. (2000). Generalisering: om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 287-320). Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Andreassen, Tone Alm. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten : arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Andréen-Sandberg, Åke. (2000). Information till den som inte kan botas : realism eller tröst? *Omsorg : nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 17(4), s. 12-15.
- Askheim, Ole Petter. (2003). *Fra normalisering til empowerment : ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Askheim, Ole Petter. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid : floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Bae, Berit. (2007). Å se barn som subjekt - noen konsekvenser for pedagogisk arbeid i barnehage. Lastet ned 18. mai, 2013, fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/tema/barnehager/a-se-barn-som-subjekt---noen-konsekvens.html?id=440489>
- Befring, Edvard. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Birgergård, Gunnar. (2000). Du kan ta och informera henne : om samtal om cancerdiagnos. *Omsorg : nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 17(4), s. 4-7.
- Corbin, Juliet M., & Strauss, Anselm. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative sociology*, 13(1), s. 3-21.
- Dalen, Monica. (2011). *Intervju som forskningsmetode. En kvalitativ tilnærming* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Duvold, Kristin, & Sponheim, Eili. (2002). Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. I B. Gjørum & B. Ellertsen (Red.), *Hjerne og atferd: utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv - et skritt videre* (s. 263-285). Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.
- Eckhoff, Nils. (1997). *Elever med generelle lærevansker: opplæring i den videregående skolen*. Oslo: Ad notam Gyldendal.

- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Fastsatt ved kgl.res. 16. desember 2011 med hjemmel i lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester Lastet ned fra <http://www.lovdato.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20111216-1256.html>.
- Gall, Meredith D., Gall, Joyce P., & Borg, Walter R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.
- Gibson, C. H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21(6), s. 1201-1210.
- Glaser, Barney G. (1978). *Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, CA, USA: Sociology Press.
- Grønmo, Sigmund. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grøsvik, Kjellaug. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I J. Eknes, J. A. Løkke, T. L. Bakken & I. Mæhle (Red.), *Utreddning og diagnostisering: utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 17-34). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hanssen, Helene, Humerfelt, Kristin, Kjellebold, Alice, & Willumsen, Elisabeth. (2005). Brukermedvirkning: retorikk eller realisme. I E. Willumsen (Red.), *Brukernes medvirkning! : kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 173-178). Oslo: Universitetsforlaget.
- Haugen, Richard. (2010). Lærevansker relatert til utviklingshemning. I R. Haugen (Red.), *Barn og unges læringsmiljø: med vekt på lærevansker* (s. 249-269). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Helsedepartementet. (2004). *Habilitering av barn - Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre - organisering og utvikling*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Hesselberg, Finn, & Tetzchner, Stephen von. (2008). Organisering av tjenester og samarbeid. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schjørbeck (Red.), *Habilitering: tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (s. 85-107). Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Holten, Inga Haddal, & Karlsen, Knut E. (2008). Habilitering fra et foreldreperspektiv. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schjørbeck (Red.), *Habilitering: tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (s. 531-566). Oslo: Gyldendal akademisk forlag.

- Houge, Gunnar. (2011). Genetiske årsaker til utviklingshemning. I I. Mæhle, J. Eknes & G. Houge (Red.), *Utviklingshemning: årsaker og konsekvenser* (s. 23-45). Oslo: Universitetsforlaget.
- Jensen, Per, & Ulleberg, Inger. (2011). *Mellom ordene : kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Jenssen, Anne Grete, Tronvoll, Inger Marii, & Fuglseth, Tine Erika. (2012). *Brukermedvirkning : likeverd og anerkjennelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Juritzen, Truls I., Engebretsen, Eivind, & Heggen, Kristin. (2012). Myndiggjøringens forførende makt. I E. Engebretsen & K. Heggen (Red.), *Makt på nye måter* (s. 122-137). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kalleberg, Ragnvald. (1996). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I H. Holter & R. Kalleberg (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (s. 26-72). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kjellebold, Alice. (2005). Hensynet til brukeren: idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten. I E. Willumsen (Red.), *Brukernes medvirkning! : kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 49-74). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kruuse, Emil. (2007). *Kvalitative forskningsmetoder i psykologi og beslægtede fag*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- Kvale, Steinar, & Brinkmann, Svend. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs. 2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Lerdal, Bjørn, & Sørensen, Kristian. (2008). Familiearbeid i habilitering. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schjørbeck (Red.), *Habilitering: tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (s. 465-499). Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Lindhøy, Kristine. (2013). *Sidespor: om å ha barn med spesielle behov*. Publica bok.
- Loge, Jon Håvard. (2003). En god samtale om en dårlig nyhet - er det mulig? . *Omsorg : nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 20(2), s. 13-17.
- Loge, Jon Håvard, Kaasa, Stein, & Hytten, Karsten. (1997). Disclosing the cancer diagnosis: the patients' experiences. *European Journal of Cancer*, 33(6), s. 878-882.
- Lorentzen, Per. (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lunde, Edith Victoria, Lerdal, Bjørn, & Stubrud, Leif Hugo. (2011). *Habilitering av barn og unge: tiltak for helsefremming og mestring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Maxwell, Joseph A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 62(3), s. 279-300.

- Molund, Else-Marie. (2009). Mor og psykolog i møte med offentlige helsetjenester. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 46(5), s. 466-471.
- Myhra, Ann-Beate. (2012). *Fra bruker til samarbeidspartner: realisering av brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Møller, Lis. (2012). *Anerkjennelse i praksis : om utviklingsstøttende relasjoner* (S. Grøtan, Overs.). Oslo: Kommuneforlaget.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi* (Den Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora & R. Kalleberg Red.). [Oslo]: Forskningsetiske komiteer.
- NOU 2009: 18. (2009). *Rett til læring*. Oslo: Statens Forvaltningstjeneste.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Lastet ned fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html>.
- Postholm, May Britt. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ramstad, Kjersti. (2008). Medisinsk diagnose, utredning og behandling. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schjørbeck (Red.), *Habilitering: tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (s. 108-119). Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Rogers, Carl R. (1990). *Carl Rogers: dialogues : conversations with Martin Buber, Paul Tillich, B.F. Skinner, Gregory Bateson, Michael Polanyi, Rollo May, and others* (H. Kirschenbaum & V. L. Henderson Red.). London: Constable.
- Rognhaug, Berit, & Gommæs, Ulf Tore. (2012). Utviklingshemning - mangfold og lærehemning. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 385-407). Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Røkenes, Odd Harald, & Hanssen, Per-Halvard. (2012). *Bære eller briste : kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Rønning, Rolf. (2007). Brukermedvirkning og empowerment - Gammel vin på nye flasker? I O. P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment: i teori og praksis* (s. 34-46). Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Schibbye, Anne-Lise Løvlie. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse i psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schibbye, Anne-Lise Løvlie. (2009). *Relasjoner : et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Schiørbeck, Helle, & Stadskleiv, Kristine. (2008). Utredning og tiltak ved kognitive vansker. I S. v. Tetzchner, F. Hesselberg & H. Schiørbeck (Red.), *Habilitering: tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (s. 239-290). Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Sigstad, Hanne Marie Høybråten. (2004). Brukermedvirkning--alibi eller realitet? *Tidsskrift for den norske legeforening*, 124(1), s. 63-64.
- Sollied, Sissel. (2010). Empowerment og mennesker med multiple funksjonsnedsettelse. *VIKOM-bladet*(1), s. 13-19.
- Stang, Ingun. (1998). *Makt og bemyndigelse : om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stang, Ingun. (2003). Bemyndigelse : en innføring i begrepet og "empowermenttenkningens" relevans for ansatte i velferdsstaten. I H. A. Hauge & M. B. Mittelmark (Red.), *Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Fra monolog til dialog?* (s. 141-161). Bergen: Fagbokforlaget.
- Store medisinske leksikon. (2013). Paternalisme. http://snl.no/.sml_artikkel/paternalisme
- Thornquist, Eline. (1994). Anerkjennelse og avhengighet. Når pasienter og helsepersonell møtes. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 114(11), s. 1293-1297.
- Thornquist, Eline. (2009). *Kommunikasjon: teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Tidemand-Andersen, Caroline. (2008). Elever med utviklingshemning. I T. Ogden & A.-L. Rygvold (Red.), *Innføring i spesialpedagogikk* (s. 170-208). Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Tollefsen, Marit-Helen, Nielsen, Anni Torp, & Ottersen, Jon. (2011). Habiliteringsforløp for barn med utviklingshemning. I E. V. Lunde, B. Lerdal & L. H. Stubrud (Red.), *Habilitering av barn og unge: tiltak for helsefremming og mestring* (s. 161-175). Oslo: Universitetsforlaget.
- Tveiten, Sidsel. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker: om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Vettenranta, Soilikki. (2010). En fenomenologisk reise inn i de unges livsverden. I M. B. Postholm (Red.), *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (s. 159-175). Oslo: Universitetsforlaget.
- World Health Organization. (2006). *International Classification of Diseases (ICD)* Lastet ned fra <http://www.who.int/classifications/apps/icd/icd10online>

Wormnæs, Odd. (2006). Om forståelse, tolkning og hermeneutikk. *Spesialpedagogikk SPED4010. Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk. Master*. Det utdanningsvitenskapelige fakultet, ISP, Oslo: Unipub AS.

Vedlegg 1: NSD-godkjenning

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Hanne Marie Høybråten Sigstad
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 08.01.2013

Vår ref: 32305 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.12.2012. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 12.12.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

32305

Lett grad av utviklingshemning: Hvordan formidles diagnosen fra fagfolk til foreldre, og videre til barnet

Behandlingsansvarlig

Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig

Hanne Marie Høybråten Sigstad

Student

Mette Rogstad Henden

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Mette Rogstad Henden, Skollerudveien 59, 1353 BÆRUMS VERK

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Vedlegg 2: Informasjonsbrev og samtykkeerklæring fagfolk

08.02.2013

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Vi er to studenter ved Universitetet i Oslo (UIO) som skal skrive masteroppgave med tema: *”Lett og moderat grad av utviklingshemning; Hvordan formidles diagnosen fra fagfolk til foreldre, og videre til barnet?”*. I prosjektet ønsker vi å undersøke foreldrenes opplevelse rundt diagnoseformidlingen.

For å få informasjon om hvordan formidlingsprosessen foregår fra fagpersonens side vil vi gjennomføre to ”ekspertintervjuer”. I den anledning ønsker vi å komme i kontakt med to fagpersoner som utreder og formidler diagnoser til disse familiene. Ditt bidrag vil gi verdifull bakgrunnsinformasjon til vår analyse av dataene.

Barnehabiliteringstjenesten ved XXXX har formidlet dette informasjonsbrevet til deg. Det understrekes at vi ikke kjenner identiteten til deg som har fått dette brevet, før du eventuelt samtykker til deltakelse. Barnehabiliteringstjenesten vil ikke få informasjon om hvem som eventuelt ønsker å delta.

Intervjuene vil bli gjennomført i februar 2013. Vi blir sammen enige om tid og sted for intervjuet. Alle opplysningene vil bli anonymisert, og vil ikke kunne spores tilbake til den enkelte. Det er frivillig å delta, og du kan når som helst i løpet av prosessen trekke deg uten å oppgi grunn. Prosjektet avsluttes juni 2013. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning (NSD).

Dersom du ønsker å delta, send vedlagt samtykkeerklæring innen 17. februar 2013 til:

Mette Henden
Skollerudveien 59
1353 Bærums Verk

Vi håper du vil delta i denne undersøkelsen. Dine tanker, meninger og erfaringer vil være til stor hjelp for oss. Har dere spørsmål kan du kontakte oss per telefon eller mail, eller vår veileder ved UIO Hanne Marie Høybråten Sigstad, h.m.h.sigstad@isp.uio.no

Med vennlig hilsen

Mette Rogstad Henden, mettrog@student.uv.uio.no Tlf 9844XXXX

Birgitte Rønning, birgiro@student.uv.uio.no

✂ _____

Samtykkeerklæring

☐ Ja, jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i undersøkelsen. Jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke meg fra prosjektet uten å oppgi grunn.

Navn: _____

Adresse: _____

Epost: _____

Telefonnummer: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Sendes innen 17. februar til:

Mette Henden

Skollerudveien 59

1353 Bærums Verk

Vedlegg 3: Informasjonsbrev og samtykkeerklæring foreldre

11.02.2013

Vil du delta i vårt forskningsprosjekt?

Vi er to studenter ved Universitetet i Oslo (UIO) som skal skrive masteroppgave med tema:

"Lett og moderat grad av utviklingshemning; Hvordan formidles diagnosen fra fagfolk til foreldre, og videre til barnet?" I prosjektet ønsker vi å se på hvordan foreldre opplever diagnoseformidling.

Vi ønsker i den anledning å komme i kontakt med foreldre som har opplevd dette. Vi skal intervjuer inntil åtte foreldre, samt to fagpersoner om tematikken.

Barnehabiliteringstjenesten ved XXXX har formidlet dette infobrevet til dere. Det understrekes at vi ikke kjenner identiteten til dere som har fått dette brevet, før dere eventuelt samtykker til deltakelse. Barnehabiliteringstjenesten vil ikke få informasjon om hvem som eventuelt ønsker å delta.

Intervjuene vil bli gjennomført i februar/begynnelsen av mars 2013. Vi blir sammen enige om tid og sted for intervjuet, som vil ta cirka en time. Alle opplysningene vil bli anonymisert, og vil ikke kunne spores tilbake til den enkelte. Det er frivillig å delta, og dere kan når som helst i løpet av prosessen trekke dere uten å oppgi grunn. Prosjektet avsluttes juni 2013. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning (NSD).

Dersom du/dere ønsker å delta, send vedlagt samtykkeerklæring innen 21. februar 2013 til:

Mette Henden
Skollerudveien 59
1353 Bærums Verk

Vi håper du/dere vil delta i denne undersøkelsen. Deres tanker, meninger og erfaringer vil være til stor hjelp for oss. Har dere spørsmål kan dere kontakte oss per mail eller telefon, eller vår veileder ved UIO Hanne Marie Høybråten Sigstad, h.m.h.sigstad@isp.uio.no

Med vennlig hilsen

Mette Rogstad Henden, mettrog@student.uv.uio.no Tlf 9844XXXX

Birgitte Rønning, birgiro@student.uv.uio.no

✂ _____

Samtykkeerklæring

☐ Ja, jeg har mottatt skriftlig informasjon og er villig til å delta i undersøkelsen. Jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke meg fra prosjektet uten å oppgi grunn.

Navn: _____

Adresse: _____

Epost: _____

Telefonnummer: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Sendes innen 21. februar til:

Mette Henden

Skollerudveien 59

1353 Bærums Verk

Vedlegg 4: Intervjuguide fagfolk

Intervjuguide fagfolk

- Presentere oss selv
- Informere om bruk av opptaksutstyr og retten til å kunne trekke seg
- Informere om at alt vil bli anonymisert og oppbevart etter gjeldende regler
- Spørre om de vil høre gjennom lydopptaket etter intervjuet

Innledende spørsmål

1. Kan du beskrive din rolle med tanke på utredning og diagnostisering her i barnehabiliteringstjenesten?
2. Hvor lenge har du jobbet i den stillingen du er i nå?

Fakta om utredningsprosessen

3. Kan du beskrive hvordan en vanlig utredningsprosess foregår, fra første kontakt til den er ferdigbehandlet?
 - a) *Hvor lang tid tar en slik prosess?*
 - b) *Hvilke faktorer påvirker tidsforløpet?*

Møtet med foreldrene

4. Hva legger du vekt på i møte med foreldre?
 - a) *Hvordan forbereder du deg til møter med foreldre?*
 - b) *Hvem er til stede ved slike samtaler?*
 - c) *Hvor lang tid setter du av til samtaler med foreldre?*
 - d) *Kan du fortelle om din rolle i møte med foreldre?*
5. Når testresultatet er klart, hva legger du vekt på når du skal formidle det videre til foreldrene?
6. Er det noen valg man må ta stilling til i en slik prosess?
 - a) *Hvem tar disse valgene?*

7. Hva opplever du kan være utfordrende i møte med foreldre?
- a) *Kan du komme med eksempler på en situasjon som du har opplevd som utfordrende?*

Formidling

8. Hvordan opplever du å overbringe dårlige nyheter til foreldre når det gjelder deres barn?
9. Var det å overbringe dårlige nyheter en del av din utdanning?
10. Er dette et tema blant deg og kollegaene dine?

Avsluttende spørsmål

11. Er det noe du har tenkt på underveis som du vil legge til?

Vedlegg 5: Intervjuguide foreldre

Intervjuguide til foreldrene

- Presentere oss selv
- Informere om bruk av opptaksutstyr og retten til å kunne trekke seg
- Informere om at alt vil bli anonymisert og oppbevart etter gjeldende regler
- Spørre om de vil høre gjennom lydopptaket etter intervjuet

Innledende spørsmål

1. Kan du fortelle litt om barnet?
 - a) *Hva heter barnet?*
 - b) *Hvor gammel er barnet nå?*
 - c) *Hva liker han/hun å holde på med?*
 - d) *Hvilken klasse går han/hun i?*
 - e) *Hvordan trives han/hun på skolen?*
 - f) *Hvordan opplegg har barnet på skolen?*
2. Kan du fortelle litt om familien?
 - a) *Kan du beskrive en vanlig dag hjemme med barnet?*
 - b) *Hva liker dere å gjøre?*

Tiden før diagnostiseringen

3. Kan du fortelle om oppveksten til barnet?
 - a) *Hva gjorde at du ble urolige for barnet?*
 - b) *Hjalp noen deg da?*
 - c) *Hvordan opplevde du denne tiden?*
4. Husker du hva som gjorde at dere ble henvist til barnehabiliteringstjenesten?
 - a) *Hvem henviste dere?*
 - b) *Hvordan opplevde du dette?*

Forventninger

5. Hvilke forventninger hadde du til hva barnehabiliteringstjenesten kunne gjøre i forhold til barnet ditt?
 - a) *Ble du informert om hva som skulle skje ved barnehabiliteringstjenesten?*
 - b) *På hvilken måte fikk du informasjon om det som skulle skje?*
 - c) *Hva tenkte du om barnehabiliteringstjenesten før du kom dit?*
 - d) *Fikk du noe informasjon om barnehabiliteringstjenestens oppgaver?*
 - e) *Hvem fikk du denne informasjonen av?*
6. Hvor lang tid tok det fra dere ble henvist til barnet fikk en diagnose?
7. Hva visste du om diagnosen på forhånd?
8. Kan du fortelle hvordan du opplevde perioden da barnet ditt fikk en diagnose?
 - a) *Hvordan opplevde du det fagpersonen sa?*
 - b) *Hvilken informasjon fikk du?*
 - c) *Hvordan ble diagnosen formidlet?*
 - d) *Husker du hvordan fagpersonen ordla seg?*
 - e) *Hvordan opplevde du din rolle som forelder i situasjonen?*
 - f) *Hvordan opplevde du å bli tatt vare på underveis i prosessen?*
 - g) *Når du ser tilbake, hva husker du best fra perioden da barnet ditt fikk en diagnose?*

Opplevelse av kontakten med barnehabiliteringstjenesten

9. Hvordan har du opplevd kontakten med barnehabiliteringstjenesten?
 - a) *Hvordan opplevde du å bli møtt av barnehabiliteringstjenesten?*
 - b) *På hvilken måte opplevde du at de hadde forståelse for din situasjon?*
 - c) *Opplevde du at fagpersonen hørte på det du sa?*
 - d) *Hvis du ser på denne perioden som en prosess, på hvilken måte opplevde du at du var en del av denne prosessen?*
10. Hvordan opplevde du den informasjonen du fikk?
 - a) *Ble du informert om rettighetene dine?*
 - b) *Eventuelt savnet du det?*

- c) *Var det noe annen informasjon du savnet?*
- d) *Når du ser tilbake, var det noe informasjon du syntes manglet?*

11. I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (2011, § 3-1) har man som ”pasient og bruker rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester”.

- a) *Følte du at du kunne påvirke i hva som skulle skje med ditt barn, i perioden da dere var i kontakt med barnehabiliteringstjenesten?*
- b) *Ble det du sa tatt hensyn til?*
- c) *Underveis i prosessen, dukket det opp situasjoner der du som forelder måtte ta valg?*
- d) *Opplevde du å få muligheten til å påvirke valget?*

12. På hvilken måte følte du som forelder at du fikk hjelp av barnehabiliteringstjenesten?

- a) *Hvordan opplevde du å være forelder i denne prosessen?*
- b) *Følte du at din rolle som barnets forelder ble verdsatt?*
- c) *Hvordan følte du deg i møte med fagpersonen?*
- d) *Hva tenker du om dette i ettertid?*
- e) *Følte du som forelder å bli hørt i denne prosessen?*
- f) *Tok fagpersonen hensyn til dine ønsker og innspill?*

13. Hva har vært viktig for deg i denne tiden du har hatt kontakt med barnehabiliteringstjenesten?

- a) *Kan du utdype dette?*
- b) *Hva mener du med...?*

14. Barnehabiliteringstjenesten satt til slutt en diagnose, hvordan opplevde du at barnet ditt fikk en diagnose?

- a) *Hva var det som gjorde at du opplevde det slik?*
- b) *Kan du utdype dette?*

Formidlingsprosessen hjemme

15. Er diagnosen et tema hjemme?

- a) *Hva har du fortalt barnet ditt?*

- b) På hvilken måte var barnehabiliteringstjenesten en hjelp i forhold til hva du skulle si til barnet ditt?*
- c) Hva vet skolen/fritid/øvrig familie?*

16. Hvordan tror du barnet ditt har opplevd denne tiden?

- a) Hvordan tror du han/hun opplever å ha fått en diagnose?*
- b) Hva sier barnet selv om diagnosen?*
- c) På hvilken måte vet du at han/hun vet det?*

17. Har noe endret seg etter at han/hun har fått en diagnose?

- a) I familien/ skolen/ fritiden?*
- b) Hvordan har dette påvirket barnet ditt?*

18. Hvem opplever du at du kan snakke med om dette?

- a) Hva slags type hjelp/støtte opplever du at du får da?*

Avsluttende spørsmål

19. Er det noe du kunne ønsket ble gjort annerledes i dag, i forhold til denne prosessen?

- a) Med tanke på det vi har snakket om?*
- b) Hvordan dere har blitt møtt?*
- c) Informasjon underveis?*
- d) Hvordan har dere blitt inkludert i prosessen?*

20. Er det noe du har tenkt på underveis som du vil legge til?

21. Hvis du skulle komme med noen ekspertråd til barnehabiliteringstjenesten, hva ville det ha vært?